

2015

# Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con artritis reumatoidea

Ayciriex, María de los Ángeles

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

---

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/247>

*Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository*

*Percepción de las actividades de apoyo a la  
vida cotidiana en el hogar y el trabajo de  
mujeres con Artritis Reumatoidea.*



UNIVERSIDAD NACIONAL  
DE MAR DEL PLATA  
\*\*\*\*\*

Tesis de Grado presentada en la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio  
Social para optar al título de Licenciadas en Terapia Ocupacional.

Autoras:

Ayciriex, María de los Ángeles.

Sánchez, Marianela.

OCTUBRE 2015

**DIRECTORA:**

.....

Lic. TO Cunietti, Silvia Edith

**CO-DIRECTORA Y ASESORA METODOLÓGICA:**

.....

Lic. TO Xifra, Julia

Especialista en Docencia Universitaria.

.....

Ayciriex, María de los Ángeles

**TESISTA**

.....

Sánchez, Marianela

**TESISTA**

## **AGRADECIMIENTOS**

*Agradecemos a todas aquellas personas que formaron parte de la concreción de nuestra tesis de grado para optar al título de Licenciadas en Terapia Ocupacional.*

*Principalmente a nuestra directora Lic. en TO Cunietti, Silvia, por su aporte a nivel teórico, su apoyo y acompañamiento constante; y a nuestra co-directora y Asesora Metodológica Lic. en TO Xifra, Julia por su rigurosidad metodológica, su compromiso y apoyo constante hacia nosotras y la investigación.*

*Agradecemos también a la Comisión de Tesis y a la Cátedra del Taller de Trabajo Final por su orientación y conducción en los inicios de esta tesis.*

*Damos las gracias también al Dr. Chirotte, Gustavo, Dr. Scherbarth, Hugo y Lic. en TO Xifra, Ofelia, que con tanta amabilidad y predisposición nos recibieron y brindaron la población de estudio solicitada.*

*Fundamentalmente a todas las mujeres que formaron parte de la población de estudio, por su sencillez y participación desinteresada en la investigación, lo cual sin ellas no habría sido posible.*

*...esfuérate por lo que realmente te llene el alma y ten la virtud de esperar, porque todo lo que tiene que ser... será.*

*A mis padres fundamentalmente, por el esfuerzo realizado y por ser mis pilares a lo largo de estos años. A mis hermanos, por el apoyo e incondicionalidad en todos mis propósitos. A Juan por acompañarme, escucharme y aconsejarme para siempre seguir adelante. A mi madrina por estar presente en los momentos importantes de mi vida. A mis familiares y amigos por su presencia y preocupación en la culminación de este trabajo. A María por invitarme a compartir esta última etapa juntas, por los momentos y desafíos superados; y a todos aquellos que formaron parte de este largo pero hermoso camino hacia la finalización de mis estudios...*

*Simplemente Gracias!!!*

*Marianela.*

*Parada en una de las tantas tranqueras del camino de la vida, miro hacia atrás y veo el sendero que queda atrás y los primeros tramos de lo que vendrá. Y llega el tiempo de agradecer a la vida por la tanto...a vos Marian por recorrer esta última parte del camino conmigo. A mis padres por el esfuerzo, el sacrificio y las ganas de acompañarme en mis sueños y proyectos, a mis hermanos y a mi hermosa y loca familia por sostenerme siempre. A mis padrinos y Betiana por ser mi familia en Mar del Plata. A vos Luis por tantos años de amor y aguante.*

*A mis amigas de siempre, a las de no hace tantos años, y a mis marplanautas queridos, hermosos tesoros que me quedan de esta carrera, principalmente a Mariana, gran amiga y de ahora en más, colega.*

*A mis profesoras y compañeras de prácticas clínicas, por dejar inscriptas en mí, líneas de un perfil que espero dibujar con la mayor responsabilidad posible, y al equipo de Terapia Ocupacional de la Clínica de Fracturas y Ortopedia por el lugar y la confianza.*

*A todas/os...GRACIAS TOTALES !!!!*

*María.*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	11
TEMA	15
PROBLEMA	15
OBJETIVO GENERAL	15
OBJETIVOS ESPECIFICOS	15
ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION	18
MARCO TEORICO	
CAPÍTULO I: ARTRITIS REUMATOIDEA	30
<i>COMPROMISO ARTICULAR DE LA AR</i>	35
Mano Reumatoidea	38
Muñeca	44
Codo	46
Hombro	48
Articulación temporomandibular	49
Articulaciones cricoaritenoides	49
Huesillos del oído	50

---

Articulaciones esternoclavicular y manubrioesternal	50
Columna cervical	50
Columna torácica y lumbar	51
Articulaciones sacroiliacas	51
Cadera	52
Rodilla	53
Tobillo	55
Pie	56
<i>COMPROMISO EXTRAARTICULAR O SISTEMICO DE LA AR</i>	59
Nódulos	59
Sistema linfoide	60
Manifestaciones hematológicas	62
Piel	64
Manifestaciones oculares	65
Manifestaciones pulmonares	69
Manifestaciones cardíacas	72
Compromiso Neurológico	75

Manifestaciones musculares	79
Aparato gastrointestinal	80
Anomalías Hepáticas	81
Manifestaciones Renales	82
Amiloidosis	82
Vasculitis reumatoidea	83
Síndrome de Felty	87
<i>COMPROMISO FUNCIONAL DE LA AR</i>	88
<i>TRATAMIENTO DE LA AR</i>	89
Diagnóstico	89
Evolución y pronóstico	90
Tratamiento general de la AR	93
Tratamiento específico de TO en AR	95
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	111
<b>CAPITULO II: ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR Y EL TRABAJO</b>	112
<i>ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR</i>	121

Sobre las mujeres y las tareas domésticas	122
Sobre las mujeres, la crianza de los hijos, el cuidado otros y de las mascotas	126
<i>ACTIVIDADES DE TRABAJO</i>	137
BIBLIOGRAFIA	143
CAPITULO III: AR, ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR Y EL TRABAJO Y TERAPIA OCUPACIONAL	145
BIBLIOGRAFIA	155
ASPECTOS METODOLOGICOS	157
ENFOQUE	157
TIPO DE ESTUDIO	158
TIPO DE DISEÑO	159
TIPO DE MUESTREO	159
CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA	160
Criterios de inclusión	160
Criterios de exclusión	160
UNIVERSO	161
MUESTRA	161

TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	161
Cuestionario de datos sociodemográficos	161
Grupos focales	162
Procedimiento	163
Análisis de los datos	168
RESULTADOS	171
Cuestionario de datos sociodemográficos	171
Grupos focales	174
CONCLUSIONES	279
BIBLIOGRAFIA	290
ANEXOS	296

# *Introducción*

## **INTRODUCCIÓN**

La Artritis Reumatoidea (AR) es una enfermedad inflamatoria y crónica, que compromete al tejido conectivo, produce lesiones predominantemente a nivel articular, como así también extraarticular, y conlleva a grados variables de invalidez.

De etiología poco definida hasta la actualidad; se la incluye dentro de las enfermedades autoinmunes o del colágeno. La prevalencia de esta enfermedad es variable, siendo del 1 al 1,5% aproximadamente en la raza blanca, aunque abarca a todos los grupos étnicos. La expectativa de vida se ve reducida de 5 a 8 años, siendo el factor desencadenante el compromiso cardiovascular.

Es más frecuente en mujeres y tiene un comienzo habitual entre la cuarta y sexta década de vida, etapas en que las personas son consideradas parte de la población potencialmente activa, y poseen un mayor compromiso productivo a nivel personal, social y laboral. Estos datos son de gran relevancia, debido a que las mujeres sostienen un doble papel: en calidad de afectadas por la enfermedad que presentan, altamente incapacitante, y por poseer culturalmente el rol de cuidadoras de la familia; incluyendo, en algunos casos, la necesidad de valerse independientemente al momento de salir a trabajar.

Por tanto, la AR constituye una enfermedad con grandes implicancias para el paciente que la padece, su familia y/o entorno afectivo, la sociedad y el

sistema económico, social y sanitario; debido al alto número de bajas e incapacidades laborales que provocan.

Según la Universidad de los pacientes (2011):

La experiencia de vivir una enfermedad crónica día a día, supone no solamente un cambio en la vida de pacientes y familiares, sino que también tiene una elevada significación social (Pecheny, 2000) y conlleva un detrimento de la calidad de vida (Straus, 1984). La AR es una de las patologías con un mayor impacto y “ruptura biográfica” (Charmaz, 1997, 1999) por parte del paciente. El cambio radical que provoca en las vidas de los pacientes y familiares el tener que adaptar su vida en múltiples aspectos del día a día, se debe principalmente a la incidencia del dolor y a la pérdida de la funcionalidad, dando lugar a una sucesión de pérdidas de carácter personal (cambio de roles en el seno personal y familiar), social (alteraciones de la socialización, del ocio) y laborales (bajas por incapacidad, pérdida del trabajo, o de categoría profesional, cambios de responsabilidades). (p. 13)

La AR representa un porcentaje elevado de los ingresos en los servicios de rehabilitación de **Terapia Ocupacional**.

El terapeuta ocupacional, como parte del equipo multidisciplinario, debe fomentar una mejor calidad de vida y lograr un desempeño ocupacional satisfactorio, rompiendo con el ciclo negativo que impide al paciente seguir con

su vida normal. Será el encargado de proveer los medios necesarios para que la persona logre mantener independencia en la ejecución de las distintas actividades cotidianas, colaborando con el paciente en la posibilidad de recuperar habilidades importantes para un funcionamiento independiente, su salud y bienestar.

Luego de un rastreo de temáticas abordadas y estudiadas a lo largo de nuestra carrera y fundamentalmente Práctica Clínica, surge la AR como tema de interés para ahondar e investigar en la realización de nuestra tesis de grado.

A través de las consultas efectuadas a docentes de la universidad y bibliografía, como artículos, documentos y tesis de grado, pudimos arribar al tema de investigación.

El presente estudio, pretendió conocer la **percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR**, por lo que se utilizó un enfoque de tipo cualitativo; debido a que el contacto directo con las mujeres que conformaron la población de estudio, permitió conocer y comprender, por medio de un relato rico y anecdótico cargado de sentimientos y desafíos, las vivencias, experiencias y dificultades que conlleva el diario vivir en las actividades hogareñas, el entorno familiar y laboral.

Asimismo, la posibilidad de profundizar un tema de investigación poco indagado, promovió la necesidad de efectuar un estudio de tipo exploratorio,

con la posibilidad de abrir campo a nuevas áreas de evaluación e intervención, generando nuevas perspectivas teóricas y distintos puntos de vista; por medio del testimonio de pacientes.

La realidad que expresaron estas mujeres, aprendiendo de una forma u otra a convivir con esta enfermedad, describiendo sus formas de vida y teniendo en cuenta las diferencias en el nivel socioeconómico, fueron de vital importancia para obtener una mirada y conocimiento de la dinámica de vida de las participantes con diagnóstico de AR y una manera de reconstruir su realidad y plasmarla en este estudio, teniendo en cuenta que lo que las personas pudieron expresar de su situación actual y enfermedad, resultó de suma relevancia y coexistió en una manera de ampliar el conocimiento existente acerca de la enfermedad, enriqueciendo las prácticas de Terapia Ocupacional dirigidas a este colectivo.

**TEMA:**

*Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR*

**PROBLEMA:**

¿Cuál es la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en sector público o privado, en la ciudad de Mar del Plata, entre los meses de julio y agosto de 2015?

**OBJETIVO GENERAL:**

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en sector público o privado, en la ciudad de Mar del Plata, entre los meses de julio y agosto de 2015.

**OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Identificar dificultades percibidas por las mujeres con AR en el desempeño de las distintas actividades efectuadas en la vida cotidiana en el hogar.
- Explorar como experimentan el establecimiento y gestión del hogar mujeres con AR.

- Analizar cómo perciben la ejecución de tareas de preparación de comidas y limpieza, mujeres con AR.
- Conocer la percepción que tienen las mujeres con AR acerca del cuidado de los otros, así como de mascotas y las dificultades que encuentran en el rol de cuidadoras.
- Describir cómo perciben el desempeño en la crianza de sus hijos así como posibles dificultades u obstáculos surgidos por las manifestaciones de la AR.
- Identificar necesidades, intereses así como dificultades percibidas, en actividades de búsqueda de empleo, de mujeres con AR.
- Conocer dificultades percibidas en el desempeño de las actividades de trabajo de mujeres con AR.
- Identificar diferencias en la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, según reciban atención en sector público o privado.

## *Estado Actual de la Cuestión*

### **Estado actual de la cuestión**

Durante la elaboración del tema de la presente investigación, así como la elección del tipo de estudio, los grupos focales como técnica de recolección de datos y el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional como documento que define y guía la profesión, se realizó una búsqueda exhaustiva que comenzó con el rastreo de tesis de grado de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata, no hallando antecedentes de estudios del tema en cuestión, como tampoco investigaciones que hubiesen optado por la utilización de la herramienta referida, entendiéndose que el presente, sentará precedente para quienes de aquí en más se interesen por ampliar el conocimiento aportado al estudio de la AR, así como para quienes opten por una metodología de estudio cualitativa y un instrumento como el aquí utilizado. Luego, a través de la biblioteca del Circulo Medico de Mar del Plata, se rastrearon los mismos conceptos a nivel nacional, permitiendo búsquedas de investigaciones de distintas disciplinas relacionadas con la salud humana, búsqueda que tampoco arrojó resultados positivos.

Finalmente se realizó rastreo bibliográfico en distintas bases de datos como MEDLINE, SCIELO, LILACS, PUB MED, OTSEECKER, desde la BIBLIOTECA VIRTUAL DE SALUD (BVS), en artículos de revistas científicas como MEDICAL CARE, JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY, CLINICAL RHEUMATOLOGY, HEALTH AND CUALITY OF LIFE OUTCOMES, MUSCULOSKELET CARE, OXFORD JOURNAL, SCANDINAVIAN JOURNAL

OF OCCUPATIONAL THERAPY, ARTRHRITIS CARE AND RESEARCH y en la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales (AMTO).

En enero del año 2008, Zirkzee, E., Sneep, A., de Buck, P., Allaart, C., Peeters, A., Ronday, H., Westedt, M.L., le Cessie, S., VlietVlieland, T., publican en la Revista Clinical Rheumatology, un artículo denominado "La licencia por enfermedad y discapacidad laboral en los pacientes con artritis reumatoidea temprana". El mismo se basa en una investigación de las bajas por enfermedad y discapacidad laboral, la presencia de adaptaciones del lugar de trabajo y el uso de orientación profesional relacionada con problemas de trabajo en pacientes con artritis temprana, realizada en los países bajos. Los criterios de inclusión fueron: presencia de síntomas de artritis de menos de 2 años de duración y un trabajo remunerado en el momento del diagnóstico. Las evaluaciones se realizaron al principio del estudio y a los 12 meses, por medio de un cuestionario que incluyó preguntas sobre licencia por enfermedad (ausentismo laboral que informó el empleador), incapacidad laboral (recibiendo pensión de invalidez, total o parcial), desempleo, adaptaciones de trabajo y orientación profesional relacionada con problemas de trabajo. Este estudio en pacientes con artritis temprana muestra que cerca de la mitad de los pacientes refirieron licencia por enfermedad relacionada con la artritis, y el 19% adquirió una discapacidad permanentemente en un período de 1 año antes o 1 año después del inicio de la investigación. La incapacidad laboral parcial fue más frecuente que la incapacidad laboral total, siendo la licencia por enfermedad su

predicador más importante. Además, identificaron necesidades de adaptaciones, orientación profesional, ayuda del empleador y / o compañeros de trabajo.

En julio del año 2008, la revista *Health and Quality of Life Outcomes*, publica un estudio de Schneider, M., Manabile, E., Mohammed, T., denominado "Aspectos sociales de vivir con artritis reumatoide: un estudio descriptivo cualitativo en Soweto, Sudáfrica - un contexto de bajo recurso". Teniendo en cuenta que la artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica con importantes consecuencias funcionales, sociales y laborales, realizaron un estudio con un enfoque cualitativo, de tipo transversal, con una muestra de 60 mujeres con AR que viven en Soweto, Sudáfrica; utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud como marco para investigar las consecuencias personales y sociales de la AR en mujeres, que viven en contextos de bajos recursos; eligiendo como método de recolección de datos una entrevista semiestructurada, en profundidad, para cubrir una gama de experiencias que incluyen la aparición de la enfermedad, el tratamiento, las barreras ambientales y facilitadores, el empleo y la inclusión social en la vida familiar y comunitaria. Los resultados se describieron de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud como marco, teniendo en cuenta las manifestaciones en el cuerpo, la persona y los niveles de la sociedad, así como factores personales y ambientales. Las principales características referidas de la vida con AR fueron: presencia de dolor y/o rigidez, dificultades para hacer diversas actividades como moverse, lavarse, vestirse, realizar actividades domésticas, usar el

transporte y, obtener y mantener el empleo. A nivel social los participantes describieron dificultades en la interacción interpersonal y la participación en actividades de la comunidad, en funciones sociales y de ganarse la vida. Facilitadores ambientales tales como dispositivos de ayuda y servicios de salud mejoraron el funcionamiento. Barreras como entornos físicos poco apropiados, faltas de transporte y servicios básicos como la electricidad, así como también las actitudes de otros, conducen a la exclusión social, la pérdida de sentido de sí mismo y la dependencia. Los bajos ingresos, la falta de transporte público suficiente, y los servicios básicos escasos, característicos de pobreza, exacerbaron las experiencias negativas. Este estudio, además, hizo hincapié en que cada vez hay más conciencia de que los marcadores clínicos y de laboratorio no reflejan la experiencia completa de invalidez como consecuencia de la inflamación y deformidad de la AR. Esto ha llevado a la necesidad de una investigación que va más allá de las medidas clínicas para investigar las consecuencias socioeconómicas de los que viven con AR. La reducción de la capacidad de trabajo y la consiguiente pérdida de ingresos, una mayor necesidad de descanso durante el día, reducción de la actividad de ocio, dificultades en el uso del transporte, las necesidades adicionales de vivienda y el aumento de necesidad de apoyo social, son algunas de las consecuencias socioeconómicas de la AR. Mencionan que se han reportado países con importantes diferencias de contexto socio-económicas en donde viven personas con AR. Describen, a su vez, un estudio realizado en Noruega, con personas con AR, que viven en dos áreas socioeconómicas diferentes, aunque

con enfermedades similares con respecto al proceso y a las medidas de daño articular; dicha investigación concluyó que en las áreas socioeconómicas más bajas, la salud se encontraba empobrecida y había una menor confianza personal en la capacidad para influir en la enfermedad. Otro estudio comparando los pacientes con AR de Noruega y Lituania mostró diferencias similares en el empleo, la enfermedad, la función física, y el estado de salud. Hay pocos trabajos publicados sobre las consecuencias sociales de la AR en los países de ingresos bajos y medianos. Si bien hay un número de maneras de describir la discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), ofrece uno de los marcos más completos disponibles para describir el fenómeno complejo y multidimensional de la discapacidad. Destaca las relaciones entre los diferentes componentes de la discapacidad y, como tal, ofrece una manera útil para explicar y comprender las formas de vivir con AR. Las experiencias de las mujeres descritas en los estudios, eran un claro resultado de la interacción de la AR con el contexto en el que viven - la estructura física de los edificios y de la geografía, el apoyo social, las actitudes y los servicios prestados (servicios municipales básicos, de salud y de transporte). Los resultados obtenidos se detallan a nivel del cuerpo (dolor, rigidez en las articulaciones), a nivel personal (dificultad para moverse, hacer movimientos finos con la mano, en el cuidado personal, la obtención y el mantenimiento del empleo, etc.), y a el nivel de la sociedad (la pérdida de empleo, la dificultad para moverse debido a la geografía del lugar y el deficiente transporte público, la pérdida de las

interacciones sociales debido a las actitudes negativas, etc.). Los participantes también proporcionaron muchos ejemplos de barreras ambientales y facilitadores que incluyen dispositivos de asistencia, el entorno construido, el entorno natural, el apoyo y las actitudes de los demás, y los servicios y políticas. Las descripciones proporcionadas por los participantes apoyan la naturaleza multidimensional y compleja de la discapacidad plasmado en el modelo CIF.

En septiembre de 2011, la Universidad de los Pacientes, proyecto de la Fundación Josep Laporte, en colaboración con el Foro Español de Pacientes y Roche, publica un estudio multidisciplinar denominado "Artritis Reumatoide: una visión del presente y una mirada al futuro", una investigación cualitativa, sobre la visión y experiencia de los afectados por esta enfermedad en España, que recoge vivencias y testimonios en primera persona de pacientes, familiares y profesionales de la Artritis Reumatoide (AR), a través de técnicas de recolección de datos como entrevistas en profundidad y grupos focales, y marca una serie de recomendaciones y áreas de mejora en el manejo de la enfermedad. Dicho estudio ha tenido una doble finalidad: de un lado, la elaboración de un informe centrado en la visión y experiencia de pacientes, familiares y profesionales en AR, y de otro lado, la identificación de las líneas claves de mejoras, presentes y futuras, a fin de dar una mejor y más efectiva respuesta a las necesidades detectadas. Cada una de las técnicas cualitativas aplicadas ha tenido como objetivo principal explorar los escenarios de vivencia y atención de la AR en las fases de prediagnóstico, diagnóstico, continuidad y

seguimiento asistencial, y adaptación social y laboral del paciente y familiar. Esta investigación ha sido llevada a cabo desde una aproximación fenomenológica a la AR, teniendo en cuenta el testimonio de los actores, llevando a cabo tres grupos de discusión, uno por cada figura seleccionada: pacientes afectados de AR, familiares de pacientes afectados y profesionales sanitarios y socio-sanitarios con un amplio conocimiento de la enfermedad. Según la visión de los pacientes, la AR es percibida como una ruptura en la historia de vida de la persona afectada que requiere una readaptación del ámbito social, personal y profesional. La aparición repentina de la AR suele acompañarse, así, de una modificación de la rutina (los hábitos de la vida doméstica), de los intereses y del tiempo de ocio. La percepción de la AR gira alrededor del modo en que se ven alterados los ámbitos de la vida en la esfera privada, la esfera social y la esfera laboral. La vida diaria del paciente con AR se halla mediatizada por el impacto del dolor como elemento fundamental de interferencia en la capacidad de desarrollar tanto las actividades cotidianas como las actividades profesionales. El paciente suele fijar el núcleo de las problemáticas a partir de la expresión reiterativa de la dificultad de hacer “cosas sencillas”, tareas tan cotidianas como caminar, conducir, tomar el colectivo, bañar a los hijos, amamantar, planchar, hacer las compras, cargar combustible, estacionar el auto, abrir una botella o simplemente llevar una bolsa. Las dificultades que acompañan a cada uno de los actos cotidianos de la vida diaria por la pérdida de la capacidad funcional, urgen al paciente a necesitar el soporte y la sensibilización del ámbito familiar y

social. El dolor es percibido de este modo como el barómetro a partir del cual el paciente define cada día como “bueno” o “malo”. La esfera laboral, es el ámbito que tiene mayor repercusión en el plano económico del paciente y de su unidad familiar; la causa principal es la percepción que existe, por parte de la empresa, de la pérdida de rendimiento del trabajador afectado de AR a pesar de que, en un marco adecuado de adaptación y flexibilidad, éste puede mantener idéntico nivel de capacidad y competencia.

En el año 2012 Kristiansen, T.M., Primdahl, J., Antoft, R., Hørslev-Petersen, K., publican en la Revista *Musculoskelet Care*, una investigación realizada en Dinamarca, que tuvo como objetivo explorar cómo la vida cotidiana se ve afectada por la artritis reumatoide (AR), con el fin de construir un informe que sirva para mejorar la educación del paciente y la práctica clínica, así como para generar el puntapié para mayores investigaciones centradas en las necesidades sentidas de los afectados por la enfermedad. Se utilizaron 6 (Seis) grupos focales que se llevaron a cabo con un total de 32 participantes. Se analizaron los datos utilizando métodos de análisis de contenido cualitativo. El estudio mostró que la AR afecta casi todos los aspectos de la vida cotidiana de los participantes, en particular la identidad personal, las relaciones sociales, el trabajo y las relaciones con los profesionales de la salud y de asistencia social, hallando que un pequeño número de estas personas no tienen dichas experiencias porque reciben el diagnóstico temprano así como un tratamiento médico eficaz. Los resultados apuntan a la necesidad de aumentar el conocimiento sobre la AR, mejorar el

apoyo a la gestión de los síntomas y reducir los desafíos físicos, sociales y psicológicos que plantea la AR en la vida cotidiana. Sugieren un enfoque individualizado y comprometido para la educación del paciente, tomando los desafíos individuales como el punto de partida. Los resultados conllevan a futuras investigaciones. A su vez, un conocimiento más detallado y en profundidad sobre la vida con AR en los primeros años después del diagnóstico proporcionaría una herramienta valiosa para complementar los muchos estudios retrospectivos y conocimientos útiles en el diseño de la educación del paciente con AR.

En el año 2013, la revista *Arthritis Care & Research* publica una investigación de Backman, C., Badley, E., Lacaille, D., Beaton, D., Hofstetter, C., Gignac, M. en la cual se pretendió conocer, a través de un estudio cualitativo, el impacto de la actividad física en la vida de pacientes con AR. La investigación realizada en Toronto, Canadá, apuntó a describir los beneficios potenciales de la actividad física para las personas con artritis. Sin embargo, tuvo en cuenta que muchos pacientes con AR no suelen ser examinados en el contexto de otros roles de la vida, por lo que intento conocer las percepciones de dichos pacientes, en el empleo y otras demandas propias de diferentes roles. Utilizaron grupos focales como método de recolección de datos, constituidos por 24 mujeres y 16 hombres (rango de edad 29 -72 años) que se encontraban trabajando o habían sido empleados recientemente (dentro de los últimos 2 años) y tenían osteoartritis o artritis inflamatoria. Los debates se grabaron y transcribieron, y luego dichas reproducciones fueron analizadas

mediante un enfoque cualitativo. Todos los grupos discutieron el impacto de la artritis en una serie de áreas. En general, los participantes expresaron que la actividad física influye positivamente en su salud y bienestar. Sin embargo, varios temas generales destacaron la complejidad de la misma, incluyendo 1) Actividad física como una posible causa de la artritis; 2) el impacto recíproco de la artritis en la actividad física y la actividad física sobre la artritis; 3) beneficios y daños físicos así como psicológicos de la actividad física, tales como dificultad para tomar decisiones cuando se vive con dolor o cuando se enfrentan síntomas episódicos; 4) decisiones sobre el compromiso asumido en la participación en actividad física (por ejemplo, la sobrecarga de rol); y 5) el apoyo social. Las conclusiones fueron que las relaciones entre el trabajo, la salud y otros roles eran complejas. Demandas de competencia, el dolor, la energía, síntomas episódicos, y la decisión de dar a conocer la propia enfermedad en el trabajo son aspectos que influyen en la actividad física. Sin embargo se considera que la actividad física puede mejorar el estado de salud, así como la identidad de las personas. Por lo tanto, concluyen que la actividad física de pacientes con AR, puede beneficiarse teniendo en cuenta las demandas de las múltiples funciones de la vida.

En abril de 2014, Flurey, CA, Morris, M., Richards, P., Hughes, R., y Hewlett, S. publican en la Revista Oxford Journal, una investigación, realizada en Australia, cuyo objetivo fue explorar las experiencias de la vida diaria de los pacientes con AR, que reciben tratamientos modernos. A través de la administración de entrevistas semi-estructuradas a 15 personas con esta

enfermedad, y mediante análisis temático inductivo de los datos, arribaron a resultados que muestran que cuando los pacientes experimentan en lo cotidiano la AR como el primer plano de sus vidas, necesitan generar acciones constantes para mantener el equilibrio. En la vida diaria, los pacientes registran síntomas continuos, que se miden a través de la microgestión (efectos de la AR en la vida cotidiana), mientras que por otro lado, deben aprender a incorporar la AR a su identidad (redefinirse). Además, experimentan síntomas fluctuantes (que se convierten en recuerdos no deseados) que pueden o no, dar lugar a un brote. Estas personas intentan administrar los efectos de la enfermedad (tratando de recuperar el control) y deciden buscar ayuda médica sólo después de sentir que están perdiendo el control. Así, las mismas tratan de encontrar un equilibrio entre la gestión de su AR fluctuante y vivir su vida cotidiana.

## *Marco Teórico*

## **CAPÍTULO I.**

### **Artritis Reumatoidea.**

La Artritis Reumatoidea (AR), es “una enfermedad inflamatoria crónica del tejido conectivo, que afecta predominantemente las estructuras articulares, pudiendo también comprometer otros órganos, y que produce grados variables de invalidez” (Maldonado Cocco, Citera & Paira, 2000, p.162).

Las principales lesiones de la AR se encuentran en las articulaciones diartrodiales (articulaciones con tejido sinovial) y en menor medida en tendones, sus vainas y tejido subcutáneo periarticular (Maldonado Cocco et al, 2000)

La etiología de esta enfermedad no se encuentra claramente definida, conociéndose a la fecha un mecanismo inmunitario de su patogenia, siendo incluida dentro de las enfermedades autoinmunes o del colágeno (Ramos Vértiz, 2003)

Los datos epidemiológicos muestran una prevalencia variable, siendo aproximadamente del 1 al 1,5% en la raza blanca, aunque abarca todos los grupos étnicos. La mayor incidencia de la enfermedad se encuentra entre los 40 y 60 años de edad pudiendo afectar a pacientes en etapas sexualmente activas y también a personas en un amplio espectro de la vida desde la niñez a la adultez avanzada, siendo la relación mujer-varón habitualmente de 3 a 1. (Cosentino & Cosentino, 2001)

La expectativa de vida de la población que presenta AR puede verse reducida entre 5 a 8 años, según las diferentes estadísticas, siendo el factor causal más importante la afectación cardiovascular asociada a corticoesteroides. Por otra parte, el cuadro evolutivo depende además de algunos factores de mal pronóstico como son el sexo masculino, los niveles elevados de Factor Reumatoideo, la presencia de erosiones tempranas, nódulos reumatoideos y tabaquismo.

La AR es una patología de gran trascendencia en el área laboral y fármaco económica.

Los síntomas de presentación más frecuentes son: dolor articular simétrico y tumefacción de articulaciones periféricas pequeñas, con dificultad para cerrar el puño asociada a la rigidez matinal (Cosentino & Cosentino, 2001).

La AR se caracteriza por tener distintos patrones de comportamiento clínico, o modelos de evolución del compromiso articular, que ayudan a entender las diferentes presentaciones en una misma enfermedad: Monocíclico, ocurre en el 20% de los pacientes los cuales presentan "un ciclo de compromiso articular, con remisión de por lo menos un año"; el tipo Policíclico, sucede en el 70% de los pacientes y tiene dos formas de presentación, una con exacerbaciones seguidas de inactividad completa y otra por periodos de activación seguidos de mejoría pero sin lograr inactividad; y,

Progresiva , ocurre en el 10% de los enfermos y su evolución es a la destrucción completa.

Existen criterios de diagnóstico, progresión, remisión y de clase funcional del paciente con AR, que son importantes tener en cuenta:

Criterios diagnósticos de la AR:

1. Rigidez matinal de una hora o más de duración.
  2. Artritis de tres o más articulaciones.
  3. Artritis de las articulaciones de la mano.
  4. Artritis simétrica.
  5. Nódulos reumatoideos.
  6. Factor reumatoideo.
  7. Cambios radiográficos típicos de AR en manos y carpos.
- \* Un paciente es clasificado como de AR si cumple al menos cuatro de estos criterios.
- \* Los criterios 1-4, deben estar presentes por lo menos durante seis semanas.

En el año 2001, Cosentino & Cosentino proponen “buscar antecedentes de traumas psicológicos o estrés al comienzo del cuadro clínico, ya que pareciera existir una relación entre el sistema inmune y psico-neuro-endocrino, por el que las hormonas tienen una importante influencia, principalmente en las

mujeres, como puede observarse en el embarazo con habitual mejoramiento del cuadro clínico en un alto porcentaje de casos” (pág. 69).

Criterios de progresión de la AR:

*Estadio I, temprano.*

- Ausencia de cambios destructivos en la Rx.

Osteopenia radiológica.

*Estadio II, moderado.*

- Osteopenia y pequeñas lesiones destructivas en el cartílago.
- Ausencia de deformidad articular, puede estar presente limitación de la movilidad.

Atrofia muscular.

Posibilidad de presencia de nódulos subcutáneos o tenosinovitis.

*Estadio III, severo*

Evidencias radiológicas de destrucción cartilaginosa, ósea y osteopenia.

- Deformidad articular, como subluxación desviación cubital o hiperextensión sin anquilosis.

Atrofia muscular difusa.

Posibilidad de presencia de nódulos subcutáneos o tenosinovitis.

*Estadio IV, terminal.*

- Anquilosis articular.

Criterios del estadio III.

\* Los criterios precedidos por viñetas son aquellos que deben estar presentes para poder clasificar a un paciente en uno de los estadios.

Criterios de Remisión de AR:

1. Duración de rigidez matinal que no exceda los quince minutos.
2. Ausencia de fatiga.
3. Ausencia de dolor.
4. Ausencia de dolor a la presión o con los movimientos.
5. Ausencia de inflamación articular o en vainas tendinosas.
6. Eritrosedimentación menor de 30 mm/h en la mujer y 20 mm/h en el hombre.

\* Es necesario un mínimo de cinco criterios al menos en dos meses consecutivos.

\* No se puede considerar al paciente en remisión si presenta alguna de las siguientes manifestaciones:

1. Vasculitis activas.
2. Pericarditis.

3. Pleuritis.

4. Miositis.

5. Pérdida inexplicable de peso reciente o fiebre secundaria a AR.

La clínica de la enfermedad, se presenta con signos articulares como dolor, tumefacción y aumento de la temperatura local, no siendo común el enrojecimiento articular, y pudiendo la tumefacción, ser articular o extraarticular.

Por el tipo de compromiso y por la incapacidad que puede inducir, la AR es una enfermedad que afecta diferentes esferas de la vida cotidiana del paciente: personal (psíquico y físico), familiar, laboral y social.

Todo lo anterior tiene sustentación sobre la base de que la AR es una enfermedad agresiva que incrementa la mortalidad de los pacientes que la sufren cuando se comparan con la de los que no la padecen, altera significativamente la capacidad funcional y laboral, pues la mayor parte de los enfermos están incapacitados para trabajar el tiempo completo.

### **COMPROMISO ARTICULAR DE LA AR.**

En el año 2000, Maldonado Cocco et al., publican que:

El 50 al 80 % de los pacientes comienzan la AR en forma insidiosa o gradual. Los síntomas articulares pueden estar precedidos durante semanas o meses por compromiso del estado general, con manifestaciones tales como mialgias, astenia, anorexia, pérdida de peso e incluso fiebre. El compromiso articular es generalmente simétrico, afectando habitualmente pequeñas articulaciones de mano y pies. No obstante, se debe tener en cuenta que algunos inician la enfermedad con artritis asimétrica, que más tarde se torna simétrica.

Aproximadamente el 20 % de los pacientes tiene una forma de comienzo aguda. En horas se comprometen grandes y pequeñas articulaciones acompañado por lo general de síndrome febril. Este tipo de comienzo puede afectar a pacientes de cualquier edad, pero es más frecuente en personas de mayor edad. (pág.162)

Los mismos autores refieren que el cuadro clínico característico de la AR es la inflamación articular en forma simétrica de pequeñas y grandes articulaciones como las de manos y pies, rodillas, codos, hombros y caderas, pudiendo estar afectada cualquier articulación diartrodial, como las temporomandibulares y cricoaritenoideas.

Las articulaciones sinoviales del esqueleto axial pueden afectarse, especialmente las articulaciones apofisiarias y atlantoaxial de la columna

cervical. En la mayor parte de estas cavidades revestidas de sinovia, los cambios se distribuyen simétricamente, tanto en el lado derecho como en el izquierdo del cuerpo, y consisten en edema de tejidos blandos, osteopenia yuxtaarticular, pérdida difusa del espacio articular, erosiones marginales y centrales y anquilosis fibrosa. La sinovia de la bursa y de la vaina de los tendones también se afecta. Las articulaciones cartilaginosas se afectan menos frecuentemente, excepto por el disco intervertebral de la columna cervical. Las alteraciones musculoesqueléticas pueden comprometer los tendones, ligamentos, tejidos blandos y vasos sanguíneos.

Una manifestación infaltable en la AR activa es la rigidez matinal de las manos; la duración promedio de ésta en la enfermedad no tratada es de tres horas, mejorando progresivamente con el movimiento. Se asocia generalmente con la actividad de la AR y disminuye cuando ésta es controlada con los tratamientos. (Maldonado Cocco et al, 2000)

Cabe destacar que la rigidez matinal de manos es un criterio clínico de la AR. Para que ésta tenga valor semiológico debe ser prolongada, de más de una hora de duración.

Además, algunos pacientes solo presentan artralgiás, es decir, dolor articular sin inflamación, artritis con inflamación de la articulación o tenosinovitis con afectación de tejido sinovial tendinoso. La presencia de derrame es demostrada por fluctuaciones de la tumefacción articular. En los casos de

tenosinovitis la palpación de las vainas sinoviales de los dedos en la palma de la mano ofrece una sensación esponjosa, a veces asociada a dolor.

Si bien el rol de la sinovitis en el daño articular es aplicable a todas la articulaciones, hay cambios específicos en cada una por lo que merecen ser tratadas en forma separada.

- **Mano Reumatoidea :**

Las alteraciones del eje, están en relación con trastornos que se producen en la articulación y el aparato músculo tendinoso que la rodea.

Para entender las deformidades digitales es necesario recordar la configuración anatómica del aparato extensor digital. Este se encuentra formado por un sistema muscular y tendinoso intercalado, constituido por un lado por el tendón extensor que tiene una cintilla central que se inserta en la falange media y dos bandeletas laterales que se unen para formar el tendón extensor distal que se fija en la última falange. Por el otro, están los músculos intrínsecos (interóseos y lumbricales). Los interóseos (4 dorsales y 3 palmares) producen la extensión de las dos últimas falanges cuando las articulaciones MCF se encuentran flexionadas. Los interóseos dorsales son abductores, y los palmares son aductores de los dedos. Los cuatro lumbricales producen la extensión de las dos falanges distales cuando las articulaciones MCF se encuentran en extensión (Maldonado Cocco et al, 2000)

Puede observarse de acuerdo al curso evolutivo, tumefacción de metacarpofalángicas y de interfalángicas proximales de manera simétrica con articulaciones dolorosas a la presión y al movimiento espontáneo. La progresión de la enfermedad provoca deformidades características de la mano reumatoidea (Cosentino & Cosentino, 2001)

#### Articulaciones interfalángicas distales (IFD):

Para Klippel & Dieppe, (1998) el compromiso de estas articulaciones no es característico de la AR, pero es probable que se produzca con más frecuencia de lo que se calcula. No es habitual que constituya una manifestación inicial o aislada de la enfermedad; generalmente es esporádico y ocurre con mayor frecuencia en la AR seropositiva. La enfermedad de las IFD debe diferenciarse de la artrosis coincidente que, a veces, también puede presentar características inflamatorias.

#### Articulaciones interfalángicas proximales (IFP):

El compromiso de las articulaciones IFP se caracteriza por deformidades causadas por la falta de sostén el ligamento colateral.

La deformidades características de esta articulación pueden ser producidas por las presencia de sinovitis en este segmento, la cual puede manifestarse como un bulto en la cara dorsal, generalmente a cada lado del tendón extensor.

Una de las afectaciones de las articulaciones IFP es la deformidad de **Boutonniere**, que se produce cuando existe cierta laxitud o atenuación de la corredera/vaina central y las bandas laterales se mueven en dirección palmar. Esto destruye el equilibrio extensor de los dedos; la extensión se concentra en la falange terminal y las bandas laterales se convierten en verdaderos flexores de las articulaciones IFP. La falta de flexión pasiva de la articulación IF terminal con la articulación IFP en extensión es el primer signo de esta complicación; pudiendo ser rápidamente progresiva.

Por otra parte, también caracterizan la deformidad en **Cuello de cisne**, que es la forma inversa del Boutonniere, y tiene lugar cuando las principales fuerzas de los extensores se centran en la base de la falange proximal y las bandas laterales sufren un subluxación en posición dorsal. Puede tratarse de una deformidad fisiológica, el resultado de un traumatismo, secundario a la enfermedad de la IFP, o el resultado de una enfermedad de las articulaciones MCF con una contractura intrínseca secundaria. En sus primeras etapas, la deformidad parece relativamente reversible, pero debido a que las bandas laterales se desplazan hacia la posición dorsal, la flexión se vuelve cada vez más difícil. A menudo, este movimiento se produce tan solo con un chasquido cuando las bandas laterales se desplazan de la posición dorsal a la posición lateral-dorsal normal. Una vez que las bandas laterales se fijan en la posición dorsal, la flexión de la articulación IFP ya no es posible.

Cabe mencionar otra afectación de esta articulación, la deformidad de **Dedos en martillo** que se debe a la ruptura del tendón extensor a nivel de la falange distal (Klippel & Dieppe, 1998)

#### Articulaciones metacarpofalángicas (MCF):

Klippel & Dieppe, en el año 1998 publican en su libro *Reumatología Práctica* que:

El compromiso de las articulaciones MCF, que se presenta con una subluxación palmar y un desvío cubital, es una de las deformidades característica de la AR. La sinovitis dentro de las articulaciones MCF tiende a debilitar las estructuras dorsales y radiales y en cierta medida alargar los ligamentos colaterales. Posteriormente varios factores mecánicos inherentes favorecen el desvío cubital de los dedos. La fuerza de prensión de la mano atrae los tendones hacia el cúbito mientras el quinto metacarpiano desciende. Los ligamentos colaterales cubitales son más cortos y menos oblicuos que sus correspondientes radiales por lo que la elongación es mayor del lado radial que del lado cubital. La firme unión de la placa palmar también fija la fuerza de tracción de los flexores largos hacia la falange proximal y tiende a desplazar la falange proximal, tanto en dirección cubital como palmar. La unión transversa de los tendones extensores funciona como una soga para la ropa, por lo que cualquier cosa que tire del tendón extensor

del quinto dedo en dirección cubital atraerá a los demás dedos hacia la misma dirección. También debe tenerse en cuenta la consecuencia de una desviación radial de la muñeca. Si hay un desvío hacia cubital, la muñeca normal tenderá a desviarse radialmente para compensar esa deformidad. Además, cualquier afección de la muñeca que produzca un desvío radial va a tender a agravar la posibilidad de un desvío cubital de los dedos (pág.184).

#### Pulgar Reumatoideo:

Una de las deformidades que puede afectar a este dedo es la denominada “dedo o pulgar en Z”, que sería igual a la deformidad en boutonniere en los dedos. Se produce una alteración en la alineación, con subluxación palmar de la primera falange por sinovitis de la articulación MCF, seguida de hiperextensión de la distal.

Otra deformidad del pulgar, aparentemente similar a la anterior, se da cuando la articulación trapecio-metacarpiana aparece primariamente afectada. (Maldonado Cocco, 2000)

#### Compromiso del tendón flexor:

Los tendones, al igual que las articulaciones, están cubiertos por una vaina de la membrana sinovial y, cuando sufren una inflamación, esta entidad es conocida como tenosinovitis.

En el año 1998, Klippel y Dieppe describen:

### Pérdida de la flexión activa

Si la flexión pasiva del dedo es mayor que la flexión activa, hay tenosinovitis. Durante la extensión y la flexión de los dedos, se percibe una crepitación en la palma. Las adherencias entre los tendones superficiales y los tendones profundos pueden limitar el recorrido del tendón profundo y el paciente no podrá cerrar todo el puño. El dedo en gatillo es una característica frecuente de la tenosinovitis del flexor. La patología consiste en un engrosamiento del tendón (frecuentemente a causa de un nódulo reumatoideo dentro del mismo) y no en la estenosis de la vaina del tendón.

Puede producirse rupturas de los tendones flexores, pero son mucho menos frecuentes que las rupturas de los extensores. El tendón que más frecuentemente se rompe es el flexor largo del pulgar (pág.185).

Los mismos autores, por otra parte describen:

### Compromiso del tendón extensor:

La tenosinovitis del extensor se advierte por la tumefacción del dorso de la muñeca, debajo del retináculo del extensor. Si le pedimos al paciente que extienda los dedos, la tumefacción se acentuara (signo del “pliegue”). En general, esta masa en la parte dorsal de la muñeca constituye solo una deformidad estética sin

dolor. Sin embargo, la extensión dolorosa de los dedos puede indicar una erosión activa del tendón. Puede ser un efecto desencadenante y, a medida que avance la erosión, se producirá la ruptura del tendón. Habitualmente, esto es lo que ocurre como consecuencia de la supinación-subluxación carpiana y la atrición de los tendones sobre el cúbito distal. Es importante diferenciar la ruptura del tendón extensor de la dislocación de un tendón extensor en las articulaciones MCF. En primer lugar, esta última puede corregirse en forma pasiva, a pesar de que se fija con mucha rapidez. El examen revela un tendón extensor intacto en el dorso de la mano. Otra complicación rara consiste en la pérdida de la extensión de los dedos a causa de una neuropatía por atrapamiento de la rama interósea del nervio radial, como consecuencia de la sinovitis reumatoide en el codo (pág.185)

#### Carpó:

En este segmento, se puede observar tumefacción, tenosinovitis, subluxación radiocubital inferior con o sin ruptura tendinosa y síndrome del túnel carpiano, pudiendo ser este el primer elemento signosintomatológico de la afectación. (Cosentino & Cosentino, 2001)

- **Muñeca:**

Klippel y Dieppe (1998), sostienen que en la AR, casi invariablemente puede observarse enfermedad simétrica en las muñecas. La tumefacción del

estiloides del cúbito y la pérdida de extensión de la muñeca indican un compromiso temprano de la enfermedad. En general, la sinovitis afecta el punto más débil de la muñeca en el lado cubital, donde la atenuación del ligamento triangular débil permite el desplazamiento de la muñeca en dirección palmar. La muñeca también tiende a rotar alrededor del ligamento dorsal radial más fuerte, provocando una deformidad que se conoce como supinación-subluxación carpiana. Esta subluxación es la responsable de la prominencia del cubito distal y provoca la erosión del piso de los compartimentos de los extensores y la ruptura del tendón extensor. A medida que la muñeca va rotando y se produce la supinación, tiene lugar la subluxación del extensor cubital posterior de tal manera que este tendón ya no funciona como dorsiflexor. La contractura del primer radial externo y del segundo radial externo lleva a una dorsiflexión radial que no encuentra resistencia con translocación cubital del carpo. A medida que avanza la enfermedad, el aspecto palmar y cubital del radio se va erosionando, permitiendo que el carpo se mueva en dirección palmar y cubital. Esto exige al segundo radial externo y, si este tendón se rompe, la muñeca sufre una dislocación palmar. Los ligamentos intercarpianos también pueden ser afectados y producir el colapso de la muñeca. Esto intensifica la inestabilidad. En casos raros, la sinovitis parece promover una anquilosis primero fibrosa y luego ósea de los huesos del carpo. Por lo que el problema pasa a ser la rigidez, más que la inestabilidad.

- **Codo:**

La pérdida de extensión del codo, constituye uno de los primeros signos de la enfermedad. Sin embargo, y pese a esta afectación, aun cuando el compromiso sea generalizado, la función del codo suele mantenerse bien, más allá de que cuando hay pérdida de la flexión, este problema puede volverse muy serio ya que interfiere con las actividades de cuidado personal del paciente.

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que la tumefacción articular es palpable entre el vértice del olécranon y cabeza del radio; cuando es de poca magnitud la extensión suave a 90° puede permitir la observación de la tumefacción articular. Agregan que puede ocurrir neuropatía por entrapamiento de la rama interósea posterior del nervio radial, y que además es frecuente observar bursitis olecraneana con o sin nódulos en su interior en las formas nodulares de AR y que pueden palparse nódulos en la superficie de extensión de antebrazos que puede o no adherirse a planos profundos.

**Nódulos Subcutáneos:**

Las estadísticas muestran que aproximadamente el 30% de los pacientes con AR presenta nódulos subcutáneos superpuestos del lado extensor del cúbito proximal.

En el año 1998, Klippel y Dieppe publican que:

El nódulo no solo es una característica diagnóstica fundamental de la AR sino que puede romperse formando un quiste y dejando ese lugar expuesto a posibles infecciones locales o como puerta de entrada para la complicación de una infección sistémica que puede provocar artritis séptica. La vasculitis de la piel sobre el nódulo también da pie a estas complicaciones. Los nódulos subcutáneos se forman encima de otros puntos de presión, como el occipucio, el sacro o el tendón de Aquiles y pueden infectarse. Deben buscarse en todos los pacientes con AR que tienen complicaciones sépticas.

Además agregan que:

Las bolsas no deben pasarse por alto en ninguna de las evaluaciones de las distintas regiones articulares ya que pueden constituir un sitio para la actividad reumatoidea. Hay aproximadamente 80 bolsas de cada lado del cuerpo; están revestidas de una membrana sinovial que secreta líquido sinovial y puede desarrollar sinovitis reumatoidea.

En algunos casos, la bolsa se rompe y provoca edema difuso. Las bolsas que pueden ser afectadas de esta manera son: la bolsa del olécranon, la subacromial, la trocantérica, la psoasílica, la del gastrocnemio, la semimembranosa, la

subaquiliana y la calcánea posterior, pudiendo existir múltiples afectaciones de las mismas (pág. 186)

- **Hombro:**

Es una articulación que presenta compromiso variable. Su afectación inicial es una característica de la AR en personas mayores de 60 años, en las cuales semeja polimialgia reumática (Cosentino & Cosentino, 2001)

Klippel y Dieppe (1998) sostienen que en general, los síntomas del hombro, solo aparecen cuando la destrucción de la articulación está avanzada. Esto se debe a que los mecanismos adaptativos por parte de las manos, las muñecas y los codos, son suficientemente buenos como para que las actividades diarias relacionadas con el cuidado personal se mantengan durante mucho tiempo.

Además, postulan que la sinovitis lleva a la erosión y el daño tanto de la cabeza humeral como de la fosa glenoidea, y que cuando se producen derrames en el hombro, aparecen en la cara anterior, debajo del acromion. También puede aparecer una tumefacción de la bolsa subacromial en forma de una bolsa independiente de la articulación glenohumeral, la cual puede romperse, al igual que la cabeza larga del bíceps, lo cual puede detectarse por un bulto que se forma sobre este músculo cuando la persona flexiona el codo venciendo una fuerza de resistencia. El manguito rotador también está revestido de membrana sinovial y puede presentar inflamación y destrucción, con dolor monoarticular y una limitación lo suficientemente aguda como para

parecerse a artritis séptica. Muchas veces, hay un debilitamiento, y una pérdida de la unión del manguito rotador, lo que produce una migración secundaria hacia arriba de la cabeza del húmero. En la AR puede encontrarse también, enfermedad en la articulación acromioclavicular.

Con respecto a otras manifestaciones articulares que pueden aparecer en la AR, Klippel y Dieppe (1998) agregan una descripción de los efectos de la enfermedad sobre:

- **Articulación temporomandibular:**

Es frecuente que la AR afecte esta articulación, tras lo cual puede hallarse sensibilidad y limitación dolorosa de la apertura de la boca.

Esta afectación puede asociarse con una deformidad en retroceso o “gump jaw”.

- **Articulación cricoaritenoidea:**

Los pacientes con AR suelen presentar ronquera, debida al compromiso de esta articulación.

Las infecciones de las vías respiratorias superiores pueden llevar a una obstrucción de las vías áreas superiores con un estridor respiratorio que requiere una traqueotomía para salvar la vida del paciente.

La limitación del movimiento cricoaritenoideo también puede asociarse con una aspiración pulmonar y complicaciones concomitantes.

- **Huesillos del oído:**

La anquilosis de las articulaciones del oído puede estar asociada con pérdida de la audición no relacionada con un efecto inducido por un medicamento.

- **Articulaciones esternoclavicular y manubrioesternal:**

Estas articulaciones poseen porciones sinoviales y cartilaginosas y son afectadas con mayor frecuencia de lo que se calcula. Puede haber subluxación y dislocación real de la articulación manubrioesternal.

Estos mismos autores describen las manifestaciones de la AR a nivel vertebral como se detalla a continuación:

- **Columna cervical:**

Las articulaciones C1 y C2 resultan un blanco importante de la AR. El espacio entre el proceso odontoides y el arco del atlas generalmente mide 3 mm o menos. El aumento de dicho espacio mayor a 3 mm, se define como subluxación atlantoaxoidea (SAA). En algunos casos llega a exceder los 10 mm.

La subluxación cervical, a cualquier nivel, es frecuente en la AR erosiva grave y puede observarse en el 30 % de los pacientes con esta entidad. Si bien en la AR la rigidez del cuello es frecuente, la mayoría de los pacientes con SAA no tiene dolor de cuello intenso. Cuando hay dolor, éste se produce en la parte alta de la columna cervical y se irradia hacia el occipucio o, en algunos

casos, hacia las regiones temporal y retroorbitaria. Algunas veces la SAA se asocia con un “sonido metálico” al extender el cuello.

- **Columna torácica y lumbar:**

En la AR, el compromiso de estas regiones es muy raro. Muy pocas veces, la sinovitis apofisaria puede presentarse como una masa epidural; habiéndose comunicado estenosis de la columna lumbar en algunos casos. Las fracturas por compresión secundarias a la osteoporosis de la AR agravada por cortosteroides son frecuentes en la región torácica. Las fracturas por compresión en la región lumbar no son características de la AR y sugieren que debe considerarse y excluirse otras causas subyacentes como osteomielitis o cáncer.

- **Articulaciones sacroilíacas:**

En la AR avanzada, pueden observarse cambios radiográficos de las articulaciones sacroilíacas. En general, consisten en erosiones y osteopenia. Sin embargo, en algunos casos, pueden coexistir la espondilitis anquilosante y la AR, generalmente en hombres, así como puede observarse AR en pacientes con psoriasis, gota u artrosis

Por otra parte, y continuando con los aportes de Klippel y Dieppe (1998), se describen otras manifestaciones articulares de la AR en miembros inferiores.

- **Cadera:**

Los primeros síntomas del compromiso de la cadera pueden relacionarse con una marcha anormal o molestias en la ingle. Sin embargo, aun en la AR progresiva, la cadera suele estar preservada. Además, la aparición de la enfermedad en la cadera en pacientes con AR es sutil, ya que los mismos conservan el rango de movimiento de la cadera sin sentir dolor hasta que la sinovitis provoca la pérdida progresiva del espacio de cartílago. Una vez que se instala este proceso erosivo simétrico, es inevitable la protrusión bilateral de los acetábulos. En otros casos con colapso de la cabeza femoral a causa de una necrosis avascular, la deformidad consiste en un desplazamiento lateral más que en una protrusión de la pelvis. Una vez que aparecen estas complicaciones, la rigidez y dolor interfieren con la capacidad de caminar del paciente. En estos casos es frecuente encontrar antecedentes de uso de glucocorticoides.

**Bolsa psoasilíaca:**

La sinovitis y el derrame de la bolsa psoasilíaca pueden presentarse como una masa inguinal unilateral o bilateral o como una tumefacción en las extremidades inferiores que no parecen tener relación evidente con la cadera. La bolsa se ubica entre la cápsula de la cadera y el músculo psoasilíaco lateral a los vasos femorales. Rara vez se comunica con la articulación de la cadera; es la bolsa más grande alrededor de la cadera. Los síntomas que pueden confundirse con una hernia una linfadenopatía o un aneurisma provienen de la

masa inguinal. La compresión de la vena femoral puede llevar a un edema de las extremidades inferiores y a un cuadro parecido de la trombosis de las venas profundas.

#### Bolsa trocantérica e isquial:

La bursitis de la bolsa trocantérica es más común que la de la bolsa isquial. Cualquiera puede confundirse con un compromiso verdadero de la articulación de la cadera.

- **Rodilla:**

En la AR, el compromiso de la rodilla es frecuente y, en general, evidente. Postulan que en las primeras etapas de la enfermedad, pueden detectarse pequeños derrames por medio del signo del “bulto” y que si bien este signo es muy útil para detectar pequeñas cantidades de líquido, no confirma necesariamente un proceso inflamatorio a menos que los resultados del análisis del líquido sinovial muestren cambios compatibles con AR. Por otra parte, describen que la temperatura normal de la piel de la rodilla es significativamente menor que la del muslo o la tibia, y que esto constituye la base del signo de la “rótula fría”, y que en caso de una inflamación de la rodilla, la palpación del muslo, la rótula y la pantorrilla con el dorso de la mano demuestra que la temperatura sobre la rótula es igual a la del muslo y la tibia, es decir, se da la pérdida del signo de la rótula fría.

A medida que aumenta el volumen del derrame de la rodilla, el signo del bulto del líquido desaparece y puede comenzar a observarse un signo positivo de peloteo o golpe rotuliano. Sostienen que el paciente tiende a asumir una posición más cómoda con la rodilla flexionada y que si esta posición se convierte en un hábito, finalmente se produce la pérdida de la extensión completa de la rodilla.

#### Quistes poplíteos (de Baker):

Estos autores, describen que el quiste poplíteo de Baker aparece como una extensión de la cavidad articular; el tejido sinovial actúa como una válvula esférica que permite la acumulación del líquido sin vía de descompresión. Sostienen que la realización de ejercicios de esfuerzo capaces de elevar la presión intrarticular de la rodilla puede llevar a la ruptura del quiste sinovial, con extravasación del líquido sinovial inflamatorio en la pantorrilla, simulando un cuadro de tromboflebitis aguda. El signo hemorrágico de “media luna” en la piel de la región del tobillo, debajo de los maléolos, es característico de la ruptura sinovial y no de la tromboflebitis. Agregan que los quistes anterolaterales en la articulación también pueden extenderse debajo de la rodilla, pero este es un hecho muy infrecuente.

#### Inestabilidad de la rodilla

Finalmente, postulan que la destrucción de la rodilla causada por la AR lleva a una limitación al caminar similar a la incapacidad observada en los casos de cadera reumatoide. Y que junto con la pérdida de cartílago, llega una

laxitud de los ligamentos colaterales y cruzados de la rodilla. Describen un problema especial que aparece en las mujeres con valgus fisiológico, casos en los cuales se produce un aumento de la carga sobre el compartimiento lateral de la articulación de la rodilla con erosión de la meseta tibial y deformidad progresiva en valgo. A medida que la desviación en valgo aumenta, también se eleva la carga y se entra en un círculo vicioso. Sostienen que las mismas circunstancias se dan si la desviación es un varo aunque es menos frecuente y que en los casos de desviación en varo, suele producirse un colapso o fractura en plantau medial y una deformidad aún más grave.

Afirman que en algunas ocasiones, la inflamación provoca una unión de los ligamentos colaterales del lado del cóndilo femoral y que esto destruye el movimiento de deslizamiento anteroposterior normal de la tibia sobre el fémur y, que posteriormente, esto lleva a una subluxación relativa de la tibia. La deformidad resultante suele estar asociada con la flexión fija de la rodilla y, si se intenta extender la tibia, ésta se hunde en el cóndilo femoral produciendo un bloqueo óseo anterior.

- **Tobillo:**

Respecto a la articulación tibioastragalina, esta no se encuentra afectada con la misma frecuencia que las articulaciones subastragalina y mediotarsiana de la parte posterior del pie. La sinovitis persistente de la articulación del tobillo lleva a la pérdida del cartílago y al contacto de los huesos, pero que, sin embargo, el compromiso del tobillo en general no

provoca gran discapacidad debido a que la articulación conserva una estabilidad bastante buena.

- **Pie:**

**Compromiso de la parte posterior del pie:**

En 1998, Klippel y Dieppe afirman que:

En la AR, las articulaciones subastragalina y talonavicular suelen ser afectadas, aunque esto no siempre es advertido. La sinovitis de estas articulaciones provoca dolor y rigidez y, algunas veces, una dislocación subastragalina. Se produce un espasmo secundario de los músculos peróneos que tiende a inmovilizar la articulación subastragalina. El espasmo promueve una deformación en valgo y da como resultado un pie plano espástico peróneo. A medida que comienza la pérdida de cartilago y la erosión ósea, la deformación en valgo aumenta, con un aplanamiento progresivo del arco longitudinal. Por último, el hueso calcáneo termina apoyándose en el maléolo lateral con colapso de la parte media del pie, produciendo puntos de presión sobre la cabeza del astrágalo. A esta altura, la articulación puede fundirse espontáneamente sin progresión posterior.

Si bien el dolor del talón es característico de las espondiloartropatías, en la AR, puede constituir un especial

problema. Puede aparecer con desarrollo de bursitis subaquiliana y retrocalcánea que puede estar asociada con la formación de nódulos en el tendón de Aquiles.

La ruptura del tendón de Aquiles también puede complicar el cuadro. El dolor persistente en el talón, causado por una fractura por esfuerzo del calcáneo, algunas veces se confunde con una sinovitis subastragalina o del tobillo.

#### Compromiso de la parte anterior del pie:

En la AR, la enfermedad de las cabezas metatarsianas es frecuente; esto produce mucho dolor e incapacidad. La deformidad de la parte anterior del pie generalmente comienza con sinovitis de las articulaciones metatarsofalángicas (MTF) y compromiso de los tendones flexores dentro de su vaina. A causa del dolor palmar, el paciente tiende a caminar sobre los talones en una dorsiflexión máxima. Esto lleva a la reactividad del músculo extensor común de los dedos del pie. Los dedos toman la forma de una garra y, finalmente, se produce una dislocación dorsal de la articulación MTF. Junto con eso se produce una depresión y erosión secundaria de las cabezas metatarsianas y un ensanchamiento de toda la parte anterior del pie. Las mujeres con AR suelen presentar matatarsus primus varus que lleva a una deformidad hallux valgus grave.

#### Fístulas en la parte anterior del pie:

La sinovitis crónica de las cabezas metatarsianas puede asociarse con cambios erosivos graves y la formación de quistes óseos conocidos como geodas. La diseminación del granuloma sinovial y del colapso óseo provoca la formación de callos o bunios sobre estas áreas. Si el colapso tisular es mayor, se produce una fístula cutánea crónica a medida que el líquido sinovial sigue la línea de la articulación MTF hacia la superficie dorsal o plantar del pie. Esta línea fistulosa tiene el riesgo de sufrir una infección secundaria que puede requerir una intervención quirúrgica para llegar a la articulación MTF. Si bien el reumatismo fistuloso crónico se observa con mayor frecuencia en la sinovitis metatarsiana, pueden desarrollarse fístulas cutáneas crónicas en relación con cualquier articulación reumatoidea. El edema depresible difuso de los pies puede deberse a una insuficiencia venosa local, obstrucción de los vasos linfáticos o de las venas a causa de una tumefacción del tobillo, la rodilla o la cadera, o hasta puede estar relacionado con una enfermedad cardíaca, algunas veces asociada con la AR, como la pericarditis. El entumecimiento del lado medial de la parte anterior del pie puede deberse a una neuropatía por atrapamiento del nervio peroneo medial en el túnel tarsiano (p.189).

## **COMPROMISO EXTRAARTICULAR , O SISTÉMICO, DE LA AR.**

El inicio de la enfermedad es eminentemente articular, sin embargo a veces comienza con manifestaciones no articulares como debilidad generalizada, anorexia pérdida de peso o fiebre.

Las manifestaciones extraarticulares más importantes son:

- **Nódulos:**

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que los nódulos se encuentran en el 25 al 30% de los pacientes. Describen que los mismos se sitúan con mayor frecuencia en el tejido celular subcutáneo, región subperióstica en zona de apoyo de antebrazo, pero también en otras zonas de presión, formando parte de bursitis (olecraneana) o tendones.

Klippel y Dieppe (1998) agregan que los nódulos se desarrollan más comúnmente en áreas de presión, como los codos, las articulaciones de los dedos, las prominencias del isquion y el sacro, el cuero cabelludo a nivel occipital y el tendón de Aquiles. Afirman que los mismos son firmes y, a menudo, se adhieren al periostio, y que desde el punto de vista histológico, se trata de una necrosis fibrinoide central focal con fibroblastos circundantes, concluyendo que esto ocurre como resultado de una vasculitis de pequeños vasos con necrosis fibrinoide, que constituye el centro del nódulo, y la proliferación de fibroblastos circundantes.

Por su parte, Maldonado et al (2000) sostienen que los nódulos subcutáneos son el sello característico de la artritis reumatoidea (AR) seropositiva rápidamente progresiva y destructiva. Afirman que la presencia de los nódulos subcutáneos se correlaciona directamente con los niveles de factor reumatoideo y en menor grado con la agresividad de la sinovitis, y que indican severidad pero no necesariamente actividad de la enfermedad.

- **Sistema linfoide:**

Al respecto, en el año 2000, Maldonado Cocco et al publican que:

Entre un 29 a 82% de pacientes con AR pueden presentar ganglios linfáticos agrandados, móviles, usualmente no dolorosos. Los hombres presentan una mayor frecuencia de linfadenopatías, siendo común en pacientes con enfermedad activa y factor reumatoideo positivo. Los ganglios axilares, epitrocleares e inguinales son frecuentemente comprometidos; es probable que los más agrandados sean los más próximos a las articulaciones inflamadas, variando sus características con la intensidad de la inflamación, siendo menos afectados los más remotos.

El estudio histológico revela una hiperplasia folicular, a veces muy intensa, planteando el diagnóstico diferencial con linfoma (p.172)

Este síndrome se produce en forma característica en pacientes seropositivos con una AR nodular y deformante prolongada. Muchos de ellos presentan ulceraciones en las extremidades inferiores, hiperpigmentación y anticuerpos antinucleares.

Es frecuente hallar infecciones bacterianas en estos pacientes, las cuales se constituyen como causa de la mayoría de las muertes por este síndrome.

Otros factores que se relacionan con el aumento de incidencia de infecciones son las úlceras en la piel, las dosis de glucocorticoides, la hipocomplementemia y los niveles altos de complejos inmunes, los cuales envuelven a los granulocitos, secuestrándolos, reduciendo la sobrevivencia. Algunos anticuerpos específicos, que están dirigidos contra los antígenos de la superficie de los glóbulos blancos (anticuerpos antinucleares específicos de los granulocitos), puede contribuir con la leucopenia, y en algunos pacientes, la médula ósea no responde apropiadamente al grado de leucopenia, estimando que esto puede deberse a los inhibidores que suprimen la mielopoyesis, encontrando que a trombocitopenia también tiene lugar en el Síndrome de Felty. (Klippel y Dieppe, 1998).

Existe una forma poco frecuente de AR que presenta manifestaciones sistémicas como fiebre, adenopatías, rash cutáneo y leucocitosis que se denomina enfermedad de Still (del adulto o juvenil). (Cosentino & Cosentino, 2001)

- **Manifestaciones hematológicas:**

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que casi la mitad de los hombres y dos tercios de las mujeres con AR tiene anemia, la cual fluctúa con la intensidad de la enfermedad pero no con la duración de la misma, oscilando entre 9,5 y 12,5 gramos de hemoglobina. Postulan que la anemia en la AR está relacionada a eritropoyesis inefectiva, y con reducción en el recambio del heme eritrocitario, y que la verdadera anemia por déficit de hierro, ocurre en pacientes con AR que sufren pérdidas gastrointestinales por el efecto de las drogas antiinflamatorias, además de que el grado de anemia en la AR se relaciona con la actividad de la enfermedad, y en particular con el grado de inflamación en las articulaciones.

Agregan que la mitad de los pacientes con AR tienen una modesta aceleración en la destrucción de glóbulos rojos, como probable consecuencia de una hipertrofia en la actividad reticuloendotelial y que el tratamiento de la misma con hierro oral o parenteral, multivitaminas, ácido fólico, vitaminas B6 y B12, no ha probado ser efectivo, mejorando o corrigiéndose con el control o supresión de la sinovitis reumatoidea.

La trombocitosis es un hallazgo frecuente en la AR activa, registrándose en 5 a 12 % de los pacientes.

Klippel y Dieppe (1998) refieren que el grado de trombocitosis puede guardar relación con el número de articulaciones involucradas en la sinovitis

activa y puede asociarse con otras características extraarticulares, aunque el mecanismo que provoca esta trombocitosis es incierto.

Maldonado Cocco et al (2000) publican que:

Las exacerbaciones del cuadro articular suelen ser acompañadas por incremento en el número de plaquetas, mientras que las remisiones están asociadas a una disminución, a menudo a niveles normales, de las mismas. La trombocitosis ocurre más frecuentemente cuando hay manifestaciones extraarticulares de la enfermedad, particularmente compromiso pulmonar, neuropatía periférica o vasculitis. La aparición de una leucopenia obliga a descartar toxicidad medicamentosa o síndrome de Felty.

Una eosinofilia mayor al 4 % puede observarse en algunos pacientes con AR luego de algunos años de enfermedad, es intermitente y coincide con las exacerbaciones de la enfermedad extraarticular.

La aparición de linfomas en AR es inusual pero varios estudios sugieren que los desórdenes linfoproliferativos son más comunes en pacientes con enfermedades autoinmunes que en el resto de la población. Las enfermedades más frecuentemente descritas son linfomas, leucemias, mieloma y otras discrasias de células plasmáticas. Existen datos que sugieren un posible rol oncogénico del metotrexato en AR, por lo que se debe establecer

un control periódico de los pacientes cuando se administre esta droga, ya que existe la posibilidad de desarrollo de linfoma (p.173)

- **Piel:**

En el año 2000, Maldonado Cocco et al sostienen que:

Es común un eritema periungueal y palmar como el que también aparece en embarazadas y enfermedades hepáticas. El fenómeno de Raynaud lo pueden padecer los pacientes con AR más frecuentemente que las personas sin ésta. Algunos pacientes pueden presentar telangiectasias periungueales, las que ocasionalmente son dolorosas.

Las fístulas pueden aparecer en pacientes con AR; comúnmente se presentan en la proximidad de las articulaciones de pacientes con enfermedad seropositiva y de larga evolución. Pueden conectar la piel con articulaciones, bursas o quistes paraarticulares. La patogenia de estas fístulas no es clara.

Hasta un 35% de los hombres y 18% de las mujeres pueden presentar una vasculitis aislada del lecho ungueal, sin el pobre pronóstico de las formas sistémicas y que no requiere terapia inmunosupresora.

La piel puede mostrar una tendencia al magullado fácil y al desarrollo de lesiones equimóticas, junto a una fragilidad tipo papel de cigarrillo que son favorecidas por el uso de esteroides.

(...) La piodermia gangrenosa es una enfermedad cutánea, ulcerosa, poco común, que puede aparecer asociada a AR como a otras enfermedades sistémicas. (...) Se caracteriza por pústulas dolorosas, úlceras destructivas, progresivas, de bordes elevados, socavados y periferia eritemato-violácea, presentándose como lesión única o múltiple en ocasiones con fenómeno de patergia. El diagnóstico diferencial debe hacerse con las úlceras de la vasculitis reumatoidea sistémica, lo cual muchas veces resulta dificultoso, sin embargo el tratamiento de ambas entidades es semejante (p.173-174).

- **Manifestaciones oculares:**

Esta es una de las manifestaciones extraarticulares más comunes de la enfermedad. El grado de actividad, los niveles de factor reumatoideo y la duración de la AR se relacionan con el grado de compromiso ocular. El riesgo se incrementa en pacientes con otras manifestaciones extraarticulares (Maldonado Cocco et al, 2000).

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que las manifestaciones oculares pueden ser atribuidas a las propias de la enfermedad reumatoide, o a

las lesiones oculares provocadas por drogas utilizadas en el tratamiento de la enfermedad como oro y antipalúdicos.

Las afecciones oculares se clasifican en desórdenes de la conjuntiva-córnea, de la epiesclera-esclera y de las estructuras oculares contiguas (Maldonado Cocco et al, 2000)

Klippel y Dieppe (1998) refieren que en el primer caso la manifestación más importante es la queratoconjuntivitis seca, que afecta del 10 % al 35 % de los pacientes, de los cuales algunos sólo presentan ojos secos, mientras que otros tienen los síntomas clásicos del síndrome seco, que incluyen el ardor, la sensación del cuerpo extraño y la descarga mucoide.

La afección corneal en la AR incluye a la queratitis estromal aguda, la cual puede ocurrir en forma simultánea o seguir a un episodio de escleritis, y que la queratitis esclerosante es una complicación de la escleritis, mientras que las úlceras corneales periféricas ocurren en pacientes con AR de larga evolución con o sin escleritis, y que otra forma grave es la escleritis necrotizante, que se asocia con una alta mortalidad. (Maldonado Cocco et al, 2000)

La epiescleritis generalmente se relaciona con la actividad de la AR.

Maldonado Cocco et al sostienen que:

Este proceso puede ser nodular o difuso, se presenta de manera aguda y causa enrojecimiento y dolor en el ojo, pero no es común

que se altere la agudeza visual. Es usualmente aguda, benigna, y más frecuente en mujeres.

Las escleritis se manifiestan clínicamente por fotofobia, lagrimeo y dolor intenso; en ocasiones hay visión borrosa por compromiso secundario de la córnea. Son frecuentemente bilaterales, persistentes, recurrentes y destructivas, comprometiendo en ocasiones la epiesclera. Los episodios de epiescleritis suelen coincidir con exacerbaciones del cuadro articular, vasculitis y otras manifestaciones extraarticulares.

La escleromalacia es una complicación de la epiescleritis necrotizante anterior. Es infrecuente, pudiendo desarrollarse más frecuentemente en mujeres con AR de larga evolución. En esta afectación la esclera se debilita y adelgaza, provocando que la coroides sea cubierta solo por la conjuntiva, transluciéndose el color de los vasos coroideos. Un aumento de la presión intraocular conduce a la aparición de una protrusión bulbosa.

Una rara manifestación extraarticular en la AR es el síndrome de Cogan, en que se asocian una queratitis intersticial no sifilítica y recurrente, con desórdenes del aparato vestíbulo auditivo y que se manifiesta por vértigo, tinnitus, ataxia, nistagmus y pérdida de la visión. Otra inusual complicación es el síndrome de Brown en el que se produce desviación de la mirada hacia arriba y

adentro, con diplopía debida a tenosivitis del tendón del músculo ocular oblicuo superior (p.171).

Los fármacos utilizados para tratar la AR también pueden afectar los ojos. Los glucocorticoides pueden causar cataratas y glaucoma, el oro puede producir depósito conjuntival y en la córnea y los derivados de la cloroquina pueden causar tanto una queratopatía como una retinopatía. (Klippel y Dieppe, 1998)

#### Síndrome de Sjögren:

Este síndrome resulta en una de las manifestaciones extraarticulares más importantes de la AR.

Según Cosentino & Cosentino (2001) cursa con sequedad bucal y conjuntival (xerostomía y xeroftalmía) llegando a producir úlceras corneales.

Maldonado Cocco et al (2000) agregan que la queratoconjuntivitis sicca es una de la manifestaciones más comunes de este síndrome, el cual se expresa con síntomas inespecíficos como picazón y sensación de cuerpo extraño ocular (descrito como arenilla), pudiendo haber sensación quemante, disminución de lágrimas y fotosensibilidad, siendo infrecuente el aumento del tamaño de las glándulas lagrimales. La complicación más frecuente de la queratoconjuntivitis sicca, es la infección bacteriana por deficiencia o ausencia del poder bactericida de la lisozima lagrimal, siendo menos frecuentes las

infecciones virales o fúngicas, pudiendo en todos los casos producirse perforación de la córnea y pérdida de la visión.

Refieren además que el déficit de la formación salival se puede manifestar por dificultad para masticar, tragar o hablar; anormalidades en el gusto, fisuras dolorosas en la lengua, mucosa yugal y labios, y sostienen que es frecuente la necesidad de ingerir líquidos, especialmente por la noche y con las comidas. Para estos autores, la aparición de caries dentales múltiples es común, al igual que la sequedad, la cual puede extenderse a la nariz, faringe, laringe y aún al árbol traqueobronquial y vagina, agregando que el agrandamiento parotídeo, usualmente unilateral, es frecuente, a veces recurrente, doloroso a la palpación y a menudo acompañado de fiebre.

- **Manifestaciones Pulmonares:**

Pleura:

Puede observarse derrame pleural en forma ocasional, habitualmente simétrico. La enfermedad intersticial pulmonar es indistinguible de la asociada a otras enfermedades del colágeno y suele ser de mal pronóstico. (Cosentino & Cosentino, 2001)

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que el examen del líquido pleural es fundamental para establecer la etiología reumatoidea y que los cultivos de este líquido, siempre deben realizarse por la frecuencia de infecciones oportunistas en el paciente con AR. Agregan que el derrame pleural

se resuelve habitualmente en forma espontánea en pocos meses, aunque puede requerir esteroides y que el engrosamiento pleural es una complicación que puede requerir decorticación. Describen otra complicación que es el empiema, la cual debe sospecharse ante la aparición de fiebre y derrame, en pacientes con AR, particularmente en ancianos, anémicos y enfermos que han recibido esteroides durante periodos prolongados.

#### Nódulos pulmonares:

Estos autores sostienen además, que los nódulos pulmonares pueden desarrollarse en cualquier paciente con AR, y que son generalmente un hallazgo en las radiografías de tórax de rutina, aunque habitualmente no dan síntomas, pudiendo ser únicos o múltiples, generalmente de ubicación subpleural y bilateral. Agregan que por lo general no se asocian a una afección del parénquima pulmonar, ni dan derrame pleural, y que suelen resolverse espontáneamente, además de que histológicamente tienen las características de un nódulo subcutáneo. Si el paciente tiene hemoptosis debe sospecharse cavitación de un nódulo.

Klippel y Dieppe (1998) por su parte, postulan que estos nódulos pulmonares se encuentran en los pacientes con AR seropositivos, que tienen una sinovitis extendida y nódulos diseminados.

#### Fibrosis pulmonar difusa:

Es la afección parenquimatosa más común de la AR.

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que los rasgos clínicos de esta fibrosis pulmonar de la AR, son idénticos a los de la forma ideopática y que en general la enfermedad articular precede en años a la pulmonar. Refieren que los síntomas clínicos más comunes son tos no productiva y la disnea progresiva, pudiendo encontrarse o no reales crepitaciones en la auscultación del pulmón.

Agregan que la extensión y severidad de la fibrosis pulmonar difusa es variable y su evolución es peor cuando la etapa inflamatoria inicial no es controlada, afirmando que una mención aparte debe hacerse para la fibrosis pulmonar difusa inducida por las drogas usadas en el tratamiento de la AR, como las sales de oro y el metotrexato, las cuales pueden revertir al suprimirse el tratamiento.

#### Síndrome de Caplan:

Por otro lado postulan que los estudios reumatológicos se caracterizan por presencia de AR y nódulos con tendencia a la cavitación, generalmente mayores a un centímetro, ubicados especialmente en la periferia de los pulmones. Éstos se desarrollan sobre una neumoconiosis inducida por aspiración crónica de polvo de sílice, oro o asbestos. Se sostiene que la histología de los nódulos es similar a la de los nódulos reumatoideos subcutáneos, y que la evolución de los mismos está ligada al control o no de la sinovitis.

Klippel y Dieppe (1998) agregan que se ha observado bronquiolitis obliterante, en pacientes con AR, pero que aún se desconoce si esta manifestación pulmonar es una consecuencia del proceso inflamatorio reumatoideo, una entidad concomitante, o si se debe a la medicación. Sostienen que hay pacientes con AR que desarrollan una obstrucción en las vías respiratorias; sin embargo, la causa de la obstrucción no siempre es la enfermedad por sí misma, ya que existen otros factores que predisponen a la obstrucción pulmonar.

- **Manifestaciones cardíacas:**

El corazón puede ser afectado por la AR en cualquiera de sus estructuras con lesiones granulomatosas o en forma de lesiones fibrosantes difusas.

Maldonado Cocco et al (2000) encontraron, a partir de estudios necropsicos que el 30 al 50% de los casos estudiados tuvieron compromiso cardiaco demostrable, postulando que durante la vida es posible detectarlo en hasta un 10 % de los pacientes, afirmando que habitualmente son cuadros silentes, donde no se compromete la función cardiaca y es raro que lagunas de estas lesiones conduzcan a la muerte.

**Pericardio:**

La pericarditis es la manifestación cardiaca más común de la AR, aunque la forma sintomática es relativamente poco común; tanto el

electrocardiograma al azar en pacientes con AR, como los estudios de autopsia muestran la inflamación pericárdica en el 50 % de los casos, teniendo lugar en pacientes seropositivos con nódulos (Klippel y Dieppe, 1998).

El derrame pericardico tiene características físico-químicas similares a las del derrame pleural, y el color puede ser amarillento o hemorrágico. Puede hallarse factor reumatoideo y aumento de las gammaglobulinas, concentración de glucosa y el complemento disminuidos, mientras que la LDH se encuentra aumentada.

La detección clínica de la pericarditis es baja, y la mayoría de los pacientes con pericarditis son sintomáticos y en general la evolución es benigna, respondiendo bien a los antiinflamatorios. (Maldonado Cocco et al, 2000)

#### Miocardio:

En su libro Maldonado Cocco et al (2000) publican que:

El compromiso miocárdico en AR puede deberse a lesiones inflamatorias granulomatosas o no específicas. La miocarditis no específica es común y se encuentra en hasta un 30% de las necropsias. La infiltración generalmente es focal y menos frecuente difusa. En el tipo focal la histología muestra focos inflamatorios con predominio de células plasmáticas, histiocitos y linfocitos. En la forma difusa los hallazgos macroscópicos

muestran compromiso de los ventrículos, con cardiomegalia e incluso trombos murales. La microscopia revela un infiltrado inflamatorio difuso rico en plasmocitos y linfocitos.

La miocarditis específica es menos común, manifestándose como pequeñas áreas focales amarillo grisáceas, que asientan en cualquier sitio del miocardio y que histológicamente remedan al aspecto de los nódulos subcutáneos. Las miocarditis son generalmente asintomáticas. Una forma rara pero grave, es la miocarditis necrotizante difusa.

La infiltración amiloidea del miocardio es infrecuente debiendo sospecharse ante la aparición de cardiomegalia en una radiografía de tórax y bajos voltajes en el ecocardiograma. (...) La confirmación se realiza con biopsia de grasa, recto o encía. El sistema de conducción puede afectarse por la presencia de granulomas o por fibrosis cicatrizal de focos inflamatorios. Rara vez son de importancia clínica” (p.178).

### Válvulas cardíacas:

Estos mismos autores sostienen que si bien cualquier válvula puede estar afectada, la mitral es la más frecuentemente involucrada. Refieren que existen ocasiones en que puede haber afección simultánea de más de una válvula, ya sea en forma de estenosis o insuficiencia. Afirman que los desórdenes de movimiento de la válvula mitral han sido descritos en hasta un

25 % de los pacientes y que el engrosamiento no específico de las válvulas es comúnmente encontrado, además de que suelen hallarse granulomas únicos o múltiples, histológicamente similares a los nódulos subcutáneos, localizados habitualmente en la porción central de la válvula.

#### Arterias coronarias:

Continuando con la descripción de las manifestaciones extrarticulares de la AR realizadas por estos investigadores, se puede afirmar que la arteritis de las coronarias se encuentra en hasta un 15 % de las necropsias de pacientes con AR, y que el proceso inflamatorio compromete por lo general las tres capas de la arteria, siendo los vasos pequeños los más comúnmente afectados, siendo excepcional el infarto agudo de miocardio provocado por una vasculitis reumatoidea sistémica. La mortalidad global debida a enfermedad cardiaca isquémica, ha demostrado ser elevada en pacientes de ambos sexos con AR seropositiva.

- **Compromiso Neurológico:**

En su libro "Reumatología", Maldonado Cocco et al (2000) publican:

#### Nervios periféricos:

Las neuropatías por atrapamiento, resultan de la compresión de nervios periféricos contra estructuras no distensibles (tejidos fibrosos o túneles óseos). Al transcurrir aquellos en estrecha cercanía a bursas o articulaciones, se ven comprimidos por la

inflamación y tumefacción de sinovias, ligamentos o vainas tendinosas. También contribuye al aprisionamiento, la deformidad de algunas articulaciones.

Estos procesos deben ser considerados fenómenos locales no sistémicos, que revelan la severidad y persistencia de la sinovitis en el sitio de la compresión. Se estima que el 45 % de los pacientes con AR de actividad intensa y con nódulos subcutáneos, pueden presentar en el curso de la enfermedad una neuropatía por atrapamiento.

#### Síndrome del túnel carpiano:

La tenosinovitis de los tendones flexores de los dedos, que se encuentran dentro el túnel, comprime al nervio mediano. Los cambios sensoriales (entumecimiento y parestesias especialmente nocturnas) son tempranos, mientras que el compromiso motor es una complicación tardía. En los casos severos puede haber dolor retrogrado al brazo y al hombro. La percusión del nervio mediano en la cara anterior de la muñeca reproduce los síntomas (signo de Tinel positivo), mientras que la flexión de la misma durante un minuto produce hormigueo o dolor (signo de Phalen positivo).

### Síndrome de Túnel Tarsiano:

Se produce por una compresión del nervio tibial posterior por tenosinovitis en el túnel fibroso-óseo tarsiano. Es menos frecuente que el síndrome del túnel carpiano. Los síntomas incluyen parestesias, dolor y ardor en los pies, al principio intermitentes y luego persistentes. La debilidad y la atrofia de músculos intrínsecos es tardía. Entre un 5 y un 25% de pacientes con AR puede tener anomalías electrofisiológicas del tibial posterior.

### Mononeuritis múltiple- Polineuritis:

Una neuropatía sensorial distal o una forma sensoriomotora combinada, pueden ocurrir en el 1 al 18% de pacientes con AR; la vasculopatía de la vasa nervorum se asume como causal de éstas.

La neuropatía sensorial distal se debe a oclusión por trombosis de la vasa nervorum y desmielinización segmentaria. Los síntomas aparecen más frecuentemente en los pies. La progresión a formas más severas es rara. El pronóstico es bueno y el diagnóstico se realiza por estudios de la velocidad de conducción y biopsia del nervio sural.

La neuropatía sensoriomotora combinada tiende a ser más severa y se presenta agudamente. Puede adquirir la forma de una

mononeuritis múltiple o la de una polineuropatía. El daño se debe a vasculitis de las arterias epineurales, que conduce a isquemia y desmielinización neuronal. Se presenta, más frecuentemente, en hombres con enfermedad de larga evolución y manifestaciones de vasculitis reumatoidea sistémica. En el lapso de horas a días las parestesias progresan a caídas de pies o manos en combinación con disminución o ausencia de reflejos tendinosos. El pronóstico es pobre, con una mortalidad elevada debido al compromiso visceral o infecciones sobrecargadas por la inmunosupresión relacionada al tratamiento.

#### Sistema nervioso central:

El compromiso del cerebro o de la medula espinal por vasculitis o nódulos reumatoideos es raro.

La vasculitis cerebral se da en el contexto de una vasculitis sistémica difusa, presentándose como convulsiones, accidente cerebrovascular, encefalopatía, mielopatía o síndrome cerebral orgánico.

Los nódulos reumatoideos que se localizan en el cerebro, plexos coroideos y canal medular, dan manifestaciones neurológicas propias del lugar en que se ubiquen.

### Sistema nervioso autónomo:

Puede verse afectado hasta en la mitad de los pacientes con AR. Los trastornos pueden manifestarse como alteración de la función cardiovascular, de la sudoración, del reflejo pupilar a la luz y de la secreción ocular y oral. Es de interés que la mitad de los pacientes con neuropatía autónoma también tiene evidencia clínica de neuropatía periférica. (p. 179-180)

- **Manifestaciones musculares:**

El debilitamiento de la resistencia y fuerza muscular es una manifestación frecuente de la AR, generalmente atribuida a atrofia muscular secundaria al reflejo antálgico provocado por la sinovitis.

Un segundo tipo de miopatía es debida a neuropatía secundaria, a vasculitis (mononeuritis múltiple) que provoca degeneración nerviosa, desmielinización, atrofia, necrosis y regeneración muscular.

Un tercer tipo de trastorno muscular, el cual constituye un cuadro altamente evocativo de la distrofia muscular progresiva con fibrosis, con variación del calibre de la fibra muscular, infiltración adiposa y marcada pérdida de tejido muscular sin que la innervación motora presente alteraciones.

Finalmente, una miositis puede presentarse en forma de infiltrados inflamatorios nodulares o difusos, indistinguibles de la polimiositis, representando una superposición entre las dos enfermedades.

Ciertas drogas usadas en AR pueden provocar miopatías. La D-penicilamina induce miastenia gravis; los corticosteroides en dosis mayores a 40 mg diarios, producen atrofia de fibras tipo II; y los antimaláricos pueden causar una neuromiopatía con debilidad proximal progresiva, disminución o ausencia de reflejos tendinosos y elevación de enzimas musculares (Maldonado Cocco et al, 2000).

- **Aparato gastrointestinal:**

El compromiso gastrointestinal es infrecuente. La xerostomía, con o sin agrandamiento de las glándulas salivales, puede desarrollarse como parte del síndrome de Sjögren y producir disfagia, mientras que otra causa de disfagia puede ser la formación de una membrana post-cricoidea secundaria a anemia ferropénica.

La subluxación atlantoaxoidea puede dificultar la deglución debido a la compresión de la médula espinal.

Puede haber una dismotilidad esofágica debido a infiltración amiloidea o por compromiso directo de los vasos de la pared por vasculitis, pudiendo desarrollarse estrechez isquémica o fibrosis muscular del tercio proximal del esófago, manifestándose con disfagia, odinofagia o dolor torácico.

Cuando se desarrolla amiloidosis secundaria a AR de larga evolución, puede haber depósitos amieloides en el hígado, bazo o paredes del esófago,

estómago e intestino. Diarrea, sangrado o malabsorción pueden resultar de esta infiltración.

La colitis colagenosa es una condición caracterizada por depósitos de colágeno en la submucosa colónica que inducen diarrea crónica acuosa sin sangrado; este cuadro puede asociarse a diversas enfermedades inflamatorias reumáticas, entre ellas la AR.

Finalmente, puede encontrarse vasculitis en cualquier sector del tracto intestinal. (Maldonado Cocco et al, 2000).

- **Anomalías hepáticas:**

Klippel y Dieppe (1998) refieren que la AR activa puede estar relacionada con una elevación en los valores de enzimas hepáticas, que las anomalías en la función hepática pueden ocurrir simultáneamente con la anemia, la trombocitosis y con una tasa elevada de eritrosedimentación, y que controlando la inflamación reumatoidea, las anomalías de la función del hígado vuelven a la normalidad.

Sostienen que el compromiso hepático puede presentarse en hasta un 65% de los pacientes con síndrome de Felty, y que la patología hepática varía desde la fibrosis portal y la arquitectura lobular anormal hasta la hiperplasia regenerativa nodular, por lo cual los pacientes pueden desarrollar una hipertensión portal, varices esofágicas y sangrado de esas varices.

- **Manifestaciones renales:**

Estos mismos autores explican que los riñones generalmente quedan preservados en la AR prolongada, aunque se han descrito casos de nefropatía membranosa de bajo grado, glomerulitis, vasculitis y amiloidosis secundarias, y que es más común que las anomalías renales se produzcan como resultados de los agentes que se utilizan en el tratamiento de la AR.

- **Amiloidosis:**

La proteína amiloide sérica A (SAA), se refiere a una familia de apolipoproteínas sintetizadas en el hígado que circulan en el plasma en asociación con lipoproteínas de alta densidad, y que la amiloidosis reactiva se refiere al depósito de fragmento N-terminal de la SAA, la proteína amiloide A (AA), que ocurre luego de años de constante estímulo inflamatorio, lo cual está presente en 3 a 10 % de pacientes con AR (Klippel & Dieppe, 1998)

Según Maldonado Cocco et al (2000), la enfermedad renal, a menudo con síndrome nefrótico y falla renal, es la manifestación más frecuente y la principal causa de muerte.

Retomando los aportes de Klippel y Dieppe (1998), se sostiene que la proteinuria es un hallazgo frecuente en la amiloidosis asociada con AR, y que casi todos los órganos pueden estar involucrados en una amiloidosis asociada a la AR, entre ellos, el corazón, el riñón el hígado, el bazo, el intestino y la piel. El diagnóstico de la amiloidosis se confirma por medio de la biopsia del tejido

correspondiente. La presencia de una amiloidosis secundaria en pacientes con AR augura malos resultados, y no existen tratamientos satisfactorios.

- **Vasculitis reumatoidea:**

En el año 2000, Maldonado Cocco et al publican:

La vasculitis reumatoidea es un cuadro con potencial de afectar a múltiples órganos. De hecho la vasculitis puede ser vista como la base de todas las manifestaciones de la artritis reumatoidea ya que la lesión patológica inicial, en la sinovitis y en los nódulos subcutáneos, sería una arteriolitis y una venulitis. Sin embargo, el término vasculitis reumatoidea es usado comúnmente para señalar las manifestaciones clínicas extraarticulares que devienen del compromiso vascular en el transcurso de la AR. Estas manifestaciones son variables y dependen del tamaño, número y localización de los vasos afectados, determinando así la extensión y gravedad del cuadro clínico que originan.

Existen tres tipos de lesiones vasculares:

Una lesión en la arterias digitales constituida por una endarteritis obliterativa no inflamatoria, que ocluye los vasos causando trombosis. La manifestación clínica son pequeños infartos en el lecho ungueal o alrededor de la uñas. En casos más severos puede aparecer cianosis, gangrena o úlceras cutáneas.

Una segunda lesión, muy diferente a la primera, compromete las vénulas cutáneas con necrosis fibrinoide de sus paredes e infiltrado inflamatorio de polimorfonucleares, cariorex (polvo nuclear) y células mononucleares, constituyendo una vasculitis leucocitoclásica. Clínicamente se manifiesta por púrpura palpable, eritema o urticaria en miembros inferiores.

Un tercer tipo de lesión es una arteritis necrotizante que compromete arterias de pequeño y mediano calibre. El infiltrado inflamatorio es intenso y compromete todas las capas vasculares, hay necrosis fibrinoide y trombosis. Pueden encontrarse en el mismo paciente lesiones en todos los estadios de evolución, desde la inflamación temprana a infiltrados crónicos, cura y recanalización del vaso. Esta arteritis se distribuye segmentariamente y sin un patrón determinado, con zonas vasculares intensamente inflamadas rodeadas por vasos normales. Cualquier vaso puede afectarse: arterias digitales y viscerales, vasa nervorum, vénulas cutáneas, etc.

La vasculitis reumatoidea sistémica (VRS) es una infrecuente pero potencialmente seria complicación de la AR. Se estima que el 1% de los pacientes con AR podría padecerla.

Se define inequívocamente como, a aquellos pacientes en cuya biopsia se observa necrosis fibrinoide o leucocitoclasia

(infiltrado inflamatorio y polvo nuclear) en la pared vascular, más alguna de las siguientes características clínicas: ulceración cutánea profunda, neuropatía periférica aguda o mononeuritis múltiple, gangrena, enfermedad intestinal isquémica o enfermedad sistémica severa en presencia de típicos infartos digitales o periungueales.

El espectro clínico de la VRS es amplio e incluye, en más del 80 % de los pacientes, manifestaciones mínimas como púrpura, rash macular o pupúrico en tronco y miembros superiores o un rash nodular que se extiende también en miembros inferiores. Lesiones en el lecho ungueal (60%) y úlceras crurales de rápida evolución (50%) son más comunes que la gangrena clásica (17%). El paciente clásicamente debuta con fiebre alta, leucocitosis y neutrofilia, aunque en ocasiones solamente pueden presentarse rasgos sistémicos no específicos, particularmente una marcada pérdida de peso, cuya manifestación en ausencia de otra causa obvia es suficiente para sospechar VRS.

La neuropatía sensorial (20%) es más frecuente que el clásico compromiso motor (caída de manos y pies). El SNC (6%) puede sufrir complicaciones por VRS en forma de un accidente cerebrovascular.

Otras manifestaciones pueden incluir una vasculitis pulmonar que puede confundirse clínicamente con una reacción a drogas. El compromiso coronario o miocárdico por vasculitis, de mal pronóstico en la mayoría de los casos, es muy raro, siendo más común la pericarditis.

El riñón (20%) puede participar con escasa repercusión clínica, aunque puede observarse una infrecuente falla renal debida a glomerulonefritis necrotizante.

La escleritis, epiescleritis o escleromalacia perforante deben ser buscadas cuidadosamente, ya que los pacientes no suelen quejarse de molestias. Se ha determinado que cerca del 20% de los pacientes con epiescleritis fallecen a los dos años, tornando a esta complicación un buen marcador de compromiso sistémico.

El intestino puede comprometerse fatalmente, en forma de hemorragia, infarto o perforación.

La relativa infrecuencia de compromiso clínico del intestino, contrasta con el frecuente hallazgo de vasculitis (50%) en la biopsia rectal de pacientes con VRS. Esta discrepancia entre las manifestaciones clínicas y los hallazgos histológicos indica una elevada incidencia de enfermedad subclínica.

Otros sitios susceptibles de estudiar histológicamente, y de fácil acceso como la piel, son el nervio sural y las glándulas salivales del labio.

La extensión del compromiso orgánico y la mayor mortalidad que estos pacientes exhiben respecto a la población con AR sin VRS, tornan imprescindible una terapia agresiva. (p. 182-184)

- **Síndrome de Felty:**

Estos autores también describen este síndrome que, aunque ha sido considerado como una manifestación extraarticular de la AR severa, frecuentemente se acepta como un subgrupo de pacientes reumatoideos con diferentes complicaciones y pronósticos en el mediano y largo plazo.

Sostienen que el mismo se caracteriza por esplenomegalia, linfadenopatía, anemia, trombocitopenia, leucopenia y neutropenia, que ocurre en menos del 1% de los pacientes con AR persistente, seropositiva, deformante y nódulos subcutáneos, y que se presenta entre los 40 y 60 años, siendo las mujeres doblemente afectadas.

Por otra parte, postulan que las infecciones recurrentes son otra característica del síndrome de Felty, y que ocurren en el 60% de los pacientes y son una causa común de morbilidad y mortalidad.

Describen otros hallazgos que incluyen: pigmentación amarillenta de la piel (17%), pleuritis y alta incidencia del síndrome de Sjögren (60%). El factor reumatoideo está presente en altos títulos, las células LE son positivas en un tercio de los enfermos y los anticuerpos antinucleares son detectables en dos tercios de ellos. Una evidencia de la presencia de inmunocomplejos es la detección de crioglobulinas de tipo mixto, así como un riesgo incrementado a desarrollar neoplasias (linfomas y/o leucemias) en los pacientes con síndrome de Felty.

### **COMPROMISO FUNCIONAL DE LA AR.**

En 1992 el Colegio Americano de Reumatología (ACR), revisó los criterios de la clasificación de la capacidad funcional de la AR publicados en 1949 por el Dr. Otto Steinbrocker, y los modificó, ya que presentaban algunas limitaciones:

- Capacidad completa para realizar las actividades usuales de la vida diaria, que incluyen actividades de autocuidado, avocacionales y vocacionales.
- Puede realizar las actividades usuales de autocuidado y avocacionales, pero con limitaciones en las actividades vocacionales.

- Puede realizar las actividades de autocuidado, pero tiene limitaciones en las actividades avocacionales y vocacionales.
- Tiene limitaciones para realizar las actividades usuales de autocuidado, avocacionales y vocacionales.

Las actividades usuales de autocuidado incluyen el aseo, el baño, el cuidado personal, la alimentación y el vestido. Las actividades avocacionales, son las recreativas y de tiempo libre y las actividades vocacionales son las que incluyen las laborales, las escolares y las del hogar.

En esta última década se han desarrollado nuevos enfoques para conceptualizar la función en los pacientes con AR, los cuales han conducido al desarrollo de varios métodos cuantitativos válidos y confiables, para medir el estado funcional en estos pacientes.

### **TRATAMIENTO DE LA AR.**

- **Diagnóstico:**

La reumatología es la especialidad médica que se ocupa del estudio y tratamiento de las enfermedades del aparato locomotor. Existen más de 200 enfermedades reumáticas, unas que se manifiestan con inflamación de las

articulaciones o artritis, como la artritis reumatoidea (AR), y otras que no (Álvarez Lario, 2003).

Para efectuar un correcto diagnóstico de AR, deben tenerse en cuenta datos clínicos, exámenes radiológicos, serológicos y si es posible de líquido sinovial; junto con la aplicación de los criterios diagnósticos elaborados por la American College of Rheumatology, para luego efectuar un diagnóstico diferencial, y descartar así, la presencia de otra enfermedad.

- **Evolución y pronóstico de la AR:**

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que la artritis reumatoidea, es una enfermedad crónica que afecta al 1 % de la población caucásica, principalmente al grupo etario con mayor capacidad laboral o productiva dentro de la sociedad

Postulan que la revisión bibliográfica permite ver como los conceptos tanto de pronóstico como de tratamiento de la enfermedad, han ido cambiando a lo largo de los años, pasando de ser considerada en un principio como una entidad de buen pronóstico, en la que la mayoría de los pacientes podían ser controlados con regímenes terapéuticos conservadores, a valorarse en la actualidad como una enfermedad severa, teniendo en cuenta que los estudios a largo plazo en pacientes con AR demuestran que la mayoría desarrollan una enfermedad progresiva, con severo daño radiológico, deterioro de su capacidad funcional, incapacidad laboral y aumento significativo de la mortalidad.

### Daño radiológico en artritis reumatoidea:

La deformidad articular y la desalineación son los cambios radiológicos que más impresionan tanto al paciente como al médico. Sin embargo, estos no se hacen evidentes sino después de 5 a 10 años de iniciada la enfermedad. Siendo el resultado final de un proceso que comienza con la erosión progresiva del cartílago articular y del hueso, que finalmente conduce a la pérdida del espacio articular. Este tipo de daño articular comienza a desarrollarse tempranamente en el curso de la enfermedad.

El daño erosivo es precoz y virtualmente irreversible y no existen evidencias concretas de ninguna modalidad terapéutica que sea capaz de revertir esta situación.

### Deterioro funcional e incapacidad laboral:

El daño radiológico se acompaña de un deterioro progresivo de la capacidad funcional.

Dicha capacidad, ha sido estudiada a través de distintos métodos, los cuales además son importantes para el control evolutivo, destacándose Índice articular de Ritchie, examen físico consistente en el recuento del número de articulaciones inflamadas y dolorosas a través de distintos scores incluyendo 50, 36 y 28 articulaciones, la utilización de un cuestionario de autoevaluación sobre las diferentes actividades de la vida diaria denominado Health Assessment Questionnaire, (HAQ), modificado de manera tal que ocho

preguntas sencillas permitan conocer el estado funcional del paciente; además es aplicable para el dolor la escala visual análoga de 0 a 10 (0 sin dolor, 10 máximo dolor) (Cosentino, 2001), la determinación de la fuerza de puño utilizando un esfigmomanómetro, el tiempo en segundos para caminar una distancia de 7,5 metros (walking time), el tiempo en segundos para desabotonar y abotonar cinco botones comunes ( button test), y la duración de la rigidez matinal.

Maldonado Cocco et al (2000) afirman que el 60 % de los pacientes presentan alteraciones en su capacidad laboral, que puede resultar tanto en ausentismo, disminución del rendimiento o la necesidad de recibir pensiones por incapacidad laboral.

Por otra parte manifiestan que existe una reducción significativa de la expectativa de vida de estos pacientes, encontrando, a través de investigaciones, que las causas principales de muerte de pacientes con AR son: cardiovasculares en la mayoría de los casos, neoplásicas, infecciosas, pulmonares y gastrointestinales, respectivamente.

Sostienen que debido a que las causas de muerte en pacientes con AR son semejantes a las observadas en la población general, la enfermedad en si no aparece comúnmente citada en los certificados de defunción, ya sea como causa directa o indirecta de la muerte.

Agregan que Pincus, ha demostrado que aquellos pacientes con AR severa que presentan más de 30 articulaciones inflamadas y un deterioro

significativo de su capacidad funcional, muestran una reducción del 50% de la expectativa de vida a los 5 años, quedando demostrada la importancia de considerar a la AR como una enfermedad con un severo pronóstico, sino se toman los recaudos necesarios del caso.

Si bien la artritis reumatoidea no es una enfermedad “mortal”, debe ser considerada una enfermedad de gravedad, que compromete la calidad de vida del individuo y la vida misma.

- **Tratamiento general de la AR:**

El equipo interdisciplinario es fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas e invalidantes, y de él depende básicamente el éxito del mismo. Los integrantes del equipo deben trabajar conjuntamente, no interfiriendo en sus respectivas funciones y respetando el papel de cada uno de los miembros.

El equipo terapéutico de atención al paciente reumático está formado por distintos profesionales, entre los que puede mencionarse, reumatólogo, cirujano ortopédico, enfermera/o, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo y asistente social. Cada uno tiene una función determinada y concreta. (Diaz Petit, J., Camp, R. 2002)

Distintos autores consideran a la Artritis Reumatoidea como una enfermedad de etiología desconocida, para la cual no existe un tratamiento curativo; que por su naturaleza crónica y curso con frecuencia degenerativo,

hacen que quienes tengan a su cargo la atención de pacientes con AR, sigan los lineamientos utilizados en el trabajo de pacientes con cualquier enfermedad degenerativa: conservar las aptitudes físicas, psicológicas y funcionales de estas personas durante el mayor tiempo posible por medio de un programa de tratamiento continuo, cuidadosamente planeado y un programa para la educación del paciente.

El objetivo primordial es evitar la destrucción articular, que es irreversible; junto con la disminución del dolor y la inflamación articular, mantener y mejorar la movilidad, y prevenir o corregir las deformidades.

Se deberá equilibrar la actividad diaria con el reposo; intercalando así períodos de actividad y descanso varias veces al día. En las exacerbaciones, reposo absoluto en cama.

El llamado “tratamiento básico conservador” consiste en reposo, ejercicio y medicación. De esta forma se controlan a más de la mitad de los reumáticos. (Ramos Vertiz, 2003)

Cosentino & Cosentino (2001), sostienen que el plan farmacológico está dirigido a disminuir el dolor y la inflamación, y que los medicamentos más utilizados se clasifican en dos grupos: drogas de efecto inmediato (antiinflamatorios no corticoideos y corticosteroides) y drogas de acción mediata o modificadores del curso evolutivo de la enfermedad (antimaláricos, sulfasalazina, metrotexano, penicilamina, inmunosupresores, leflunomida y etanercept).

La cirugía ortopédica está indicada en los casos en los que sea necesario reparar, reconstruir o reemplazar articulaciones dañadas; así como también son encaminadas a prevenir lesiones tendinosas y articulares.

La sinovectomía se efectúa cuando la persistencia del proceso inflamatorio de una articulación provoca marcada incapacidad. Llevándose a cabo la extirpación de la sinovial patológica que invade los otros tejidos articulares. El éxito de esta cirugía radica en una buena técnica de extirpación y en la articulación en donde se actué. Se indica frecuentemente en rodilla, MCF y tendones extensores.

El remplazo total de cadera es el tipo de artroplastia más utilizado, con resultados alentadores en los pacientes en los que se ha empleado.

Con respecto a la artrodesis, debe ser evitada en lo posible. Pero es necesaria en algunas articulaciones de mano, carpo y retropié.

Para el éxito de la cirugía ortopédica es importante tener la precaución de conversar con el paciente explicándole qué es lo que se le va a hacer y qué es lo que se pretende lograr. Asegurándose su participación activa. (Ramos Vertiz, 2003)

- **Tratamiento específico de TO en AR.**

El terapeuta ocupacional, participa en el tratamiento interdisciplinario de pacientes reumáticos. Como tal, interviene en el control evolutivo de la

enfermedad, junto con otros profesionales, cada uno de los cuales tiene funciones específicas

El Marco de trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional describe el proceso, el cual representa el modo en que los profesionales de terapia ocupacional ponen en práctica sus conocimientos para proporcionar servicios a los clientes. Este incluye evaluación, intervención y el seguimiento de los resultados. Si bien, el proceso de intervención se describe en la bibliografía de manera lineal, en la práctica, el proceso no ocurre de manera secuenciada.

Es importante destacar que, la TO busca facilitar las interacciones entre la persona, el entorno o contexto y las actividades u ocupaciones con el fin de que esta alcance el resultado deseado, que respalde su salud y su participación en la vida.

Los profesionales de terapia ocupacional además, desarrollan una relación de colaboración con las personas con el fin de comprender sus experiencias y deseos, así como para conocer las expectativas de los mismos en relación a la intervención profesional, teniendo en cuenta la experiencia de vida individual, los deseos y aspiraciones a futuro, y sus necesidades y prioridades en la actualidad. (AATO, 2010)

- **Evaluación:**

Dado que los profesionales de la terapia ocupacional tienen una visión holística de las personas, consideran factores inherentes a ellas, que

involucran los valores, las creencias, la espiritualidad, además de las funciones y estructuras corporales.

Estas características de cada persona en particular, pueden verse afectadas por la presencia de una enfermedad como la AR, así como por la discapacidad que pudiese surgir a partir de la enfermedad, y del entorno en que se desenvuelve el sujeto. (AATO, 2010)

En lo que refiere a las manifestaciones puntuales de esta enfermedad, relacionadas con el sistema musculo esquelético, la terapeuta ocupacional valora y clasifica, la alteración funcional así como la estabilidad y movilidad articular, la fuerza muscular, la resistencia y la presencia de deformidades o los precursores de la deformidad. Resultan de particular interés la función de la mano y de la extremidad superior en general, teniendo en cuenta que la naturaleza incapacitante de esta enfermedad puede limitar el empleo de estos segmentos. Debe llevarse a cabo además, la evaluación sensitiva si la afección sistémica comprende además polineuropatías o compresión nerviosa.

#### Movilidad articular:

La AR produce cambios de esta función corporal, a causa del excesivo juego articular debido a la debilidad de los ligamentos y la afectación de la cápsula articular, y por contractura de músculos y del tejido conectivo. (Trombly, 1990)

Por este motivo, y para conocer el rango de movilidad activa se utiliza la goniometría como procedimiento para el análisis de este componente.

Deformidad o sus precursores:

Estos conceptos, se evalúan determinando si los ligamentos y la cápsula están distendidos dando como resultado un exceso de movimiento articular; si los músculos están demasiados tensos, si hay hinchazón o nódulos, y si se ha preservado la integridad de los tendones y las articulaciones. (Trombly, 1990)

Fuerza:

La naturaleza sistémica de la artritis reumatoidea, junto con la atrofia por falta de uso, produce debilidad muscular.

Algunos autores cuestionan la utilización de pruebas manuales para medir este componente, dado que no es apropiado aplicar resistencia a los tejidos, ya que por un lado pueden producir lesión, y por otro provocar dolor, considerando inapropiado también utilizar pruebas de dinamometría, debido a que dichas pruebas podrían sustituirse por algunas maniobras isométricas, sin necesidad de generar movimientos isotónicos contra resistencia para evaluar este concepto

Otros creen que el conocimiento del nivel de fuerza muscular y la eficacia de los tejidos de reforzamientos son importantes. (Trombly, 1990)

### Resistencia:

La resistencia es la capacidad para mantener un esfuerzo.

Se requiere energía para que una persona produzca la intensidad o cantidad requerida de esfuerzo durante determinado tiempo necesario para completar un ejercicio o una actividad.

Al valorar la resistencia hay que tomar en cuenta el tiempo que perdura la actividad y la cantidad o intensidad de la misma.

Para evaluar este componente se utiliza como parámetro la misma realización de las actividades. La persona debe aprender a valorar la resistencia por sí misma, debido a que tiene que efectuar descansos antes que la fatiga se vuelva un factor negativo en la realización de determinadas tareas. (Trombly, 1990)

### Actividades de la vida diaria:

La independencia en el desempeño de tareas ocupacionales constituye el objetivo de la rehabilitación en general y de la terapia ocupacional en particular.

La evaluación del desempeño en estas actividades, consiste en la observación sistemática y/o la entrevista para determinar que tareas no pueden ser efectuadas y cuáles son los factores limitantes.

Con excepción del caso de la autoatención, no se cuenta con evaluaciones estandarizadas para valorar el desempeño en el resto de las actividades de la vida cotidiana.

Para evaluar las primeras, las pruebas más utilizadas son el Índice de Katz, el Índice de Barthel, y la Evaluación Revisada de Autoatención de Kenny, entre otras. (Trombly, 1990)

#### Evaluación de la función de la mano:

Destacando la importancia de la mano como órgano efector de las prensiones, deben evaluarse las funciones prensiles y no prensiles de este segmento.

Las funciones prensiles son las pinzas y la presión; las no prensiles son aquellas que usan la mano sostenida estáticamente ya sea flexionada o extendida, como en la toma de un libro.

En la AR, las prensas y pinzas resultan afectadas, por lo que si se las puede sustituir, se tenderá a prevenir tales deformidades, protegiendo así la función manual.

Dos de las pruebas más comúnmente utilizadas para evaluar la función de la mano son la "Prueba objetiva y estandarizada de la función de la mano de Jebsen", y la "Evaluación funcional de la mano reumatoide" (Trombly, 1990)

Luego de recabado los datos sobre el estado actual del paciente, habiendo evaluado tanto los aspectos físicos mencionados, como los datos

subjetivos que dan cuenta de la repercusión de la enfermedad en la vida cotidiana del paciente, el terapeuta ocupacional debe decidir acerca del plan de intervención más adecuado para cada paciente con AR.

- **Objetivos:**

Trombly (1990) postula que:

Los objetivos específicos de la terapia ocupacional en el tratamiento de los pacientes con artritis reumatoide dependen de los problemas y necesidades de la persona en particular y de la etapa de la enfermedad. Sin embargo, en general, los objetivos a considerar son:

- Mantenimiento o incremento de la movilidad articular.
- Prevención de deformidades.
- Mantenimiento o incremento de la fuerza.
- Mantenimiento o incremento de la resistencia.
- Mantenimiento o incremento de la habilidad en tareas funcionales.
- Educación del paciente respecto al reconocimiento de la continua necesidad de actividad balanceada con reposo, conservación de la energía, y uso de técnicas para proteger las articulaciones y prevenir el dolor durante la ejecución de tareas ocupacionales. (p. 483-484)

- **Plan de intervención:**

Según Tombly (1990), el tratamiento debe adecuarse al estado de cada articulación en particular, en relación al avance de la enfermedad. Esta autora ha publicado dos programas que ilustran este principio, uno para el hombro y otro para las manos.

Las tres etapas de desarrollo del daño articular en el hombro reumatoide son:

- Sinovitis simple: hay dolor y pérdida de movimiento, pero las estructuras articulares se encuentran conservadas.
- Afección más avanzada de la articulación: el movimiento es doloroso, el rango articular está disminuido, el espacio articular se encuentra reducido, y hay erosiones visibles en las radiografías. La sinovial se ha vuelto proliferativa. Puede presentarse rotura del manguito rotador. Rara vez se logra una recuperación funcional completa de dicho estado.
- Hay lesión articular avanzada con mayor estrechamiento del espacio articular; la cabeza humeral puede estar deformada o haber desaparecido.

Los movimientos que resultan afectados son la colocación de la mano por detrás de la cabeza (rotación externa de hombro), la mano a las nalgas (rotación interna de hombros), y llevar la mano al hombro opuesto (báscula interna).

Durante la etapa inicial, el tratamiento consiste en fármacos esteroides, y ejercicios suaves, con el objetivo de recuperar la función. Se recomienda indicar al paciente, contracciones isométricas de los músculos del hombro de 3 a 6 veces en cada ocasión. La escápula se moviliza pasivamente, tan pronto como la inflamación disminuye, manteniendo inmóvil al húmero. El hombro se coloca en abducción para evitar el patrón típico de deformidad (aducción y rotación interna). Se indican movimientos en patrones funcionales hasta el límite del dolor y sin resistencia. Se usan ejercicios de movilidad y actividades para propiciar abducción suave y elevación del miembro superior. Si el hombro es doloroso se usa un cabestrillo. El tratamiento se efectúa en períodos cortos de frecuencia en aumento, evitando la fatiga. En las etapas avanzadas el tratamiento comprende dispositivos adaptativos, organización del área de trabajo, apoyo para el hombro, eliminación de tareas y conservación de la energía. En la etapa final, la articulación puede ser sustituida quirúrgicamente si el deterioro interfiere gravemente con la función.

El progreso de la enfermedad en la mano reumatoide pasa por tres etapas también:

- Etapa proliferativa temprana;
- Un período de regresión de la sinovitis;
- Etapa de deformación fija.

En la etapa proliferativa activa, la terapia tiene como objetivo limitar el daño causado por la sinovitis. Se utilizan fármacos para reducir el volumen de la sinovial, y se diseñan férulas para las articulaciones activamente afectadas, las cuales sostienen este segmento en posición funcional. Durante la segunda etapa, que es la más importante en el manejo de la mano reumatoide, el objetivo es evitar la progresión de las deformidades hasta un estado fijo. A medida que disminuye la hinchazón, la cápsula y otros tejidos articulares se estiran y se produce laxitud articular; en estas condiciones, la articulación resulta vulnerable a fuerzas normales. En esta etapa, el tratamiento comprende ejercicios para mejorar la fuerza de los interóseos radiales, técnicas de protección, y ejercicios extensores para contrarrestar el desequilibrio en la flexión/extensión causado por el estiramiento de los tendones extensores cuya eficacia mecánica ha disminuido. En la tercera etapa, el tratamiento es la sustitución quirúrgica de las articulaciones.

Es importante tener en cuenta que el tratamiento de los objetivos específicos, varía según la etapa del proceso patológico.

Durante la etapa aguda (inflamación sinovial), el tratamiento consiste en reposo, interrumpido por la realización de ejercicios suaves para conservar la movilidad articular. Asimismo en momentos subagudos o crónicos, o en casos de enfermedad leve o moderada, conservar o aumentar la movilidad y la fuerza son los principales propósitos.

A lo largo de todo el proceso, es esencial la colocación de las articulaciones en una posición funcional, asegurando de esta manera su comodidad y disminución de esfuerzos y fatiga.

Cuando la destrucción articular es grave, se puede proceder a la sustitución quirúrgica de la articulación.

#### Mantenimiento o incremento de la movilidad articular:

El ejercicio se desarrolla mejor luego de la rigidez matinal y la reducción del dolor con fármacos y calor en la zona a tratar. En el momento agudo, se lleva a cabo movilización activa y pasiva asistida muy suave, a fin de mantener la movilidad de las articulaciones. Luego de la etapa inflamatoria, puede incorporarse la movilización pasiva contra una leve resistencia, a fin de proporcionar un estiramiento suave y prolongado.

Cuando el dolor persiste varias horas luego de realizar los ejercicios será conveniente la disminución de los mismos o, en algunos casos, el reposo de la articulación.

#### Prevención de deformidad:

Las posiciones estáticas y los movimientos en la dirección de la deformidad potencial, deberán ser evitados; así como también las presiones que son fuerzas deformantes sobre la mano reumatoide.

Las articulaciones inflamadas necesitan apoyo local, sobre férulas en posición funcional; las mismas se deben quitar varias veces al día para evitar

las posiciones estáticas prolongadas y para efectuar toda gama de movimientos; a su vez, deben utilizarse durante la noche para que la mano repose en una posición cómoda y no deformante.

Principios de protección articular:

- Estimular a cada articulación para ser usada en el máximo recorrido de movimiento y fuerza posible (compatible con el proceso de enfermedad).
- Evitar posiciones que conducen a deformidad: estrés interno y estrés externo.
- Usar cada articulación en el plano de máxima estabilidad anatómica y funcional.
- Usar las articulaciones más fuertes para la realización de actividades.
- Evitar desequilibrios musculares.
- Evitar mantener las articulaciones y músculos en una misma posición durante un tiempo prolongado.
- Evitar el inicio de actividades que no podrán ser interrumpidas inmediatamente.
- Respetar el dolor.

### Mantenimiento o incremento de la fuerza:

La prioridad es mantener la capacidad de sostén estático del músculo, con el propósito de que pueda conservar la posición adecuada durante las actividades funcionales. Los ejercicios que impliquen la utilización de la fuerza, se efectúan luego de un período de calentamiento previo, cuando el dolor y la rigidez son mínimos.

Las actividades para conservar e incrementar la fuerza, deben realizarse por períodos cortos, contra una suave resistencia, respetando los límites del dolor e intercalando con reposo local. Algunos autores, aconsejan evitar la resistencia excesiva para el ejercicio, dado que estas fuerzas conducen a la deformidad.

Será de suma importancia, que el paciente se comporte como una persona activa, durante todo el día, evitando siempre que la actividad y ejercicio repetitivo no exacerben la enfermedad.

### Mantenimiento o incremento de la resistencia:

La resistencia aumenta a medida que la persona tome parte en actividades interesantes. Esto le ofrecerá la posibilidad de valorar y graduar su propia resistencia y realizar períodos de descanso antes de que aparezca la fatiga.

Deberá examinarse el día completo del paciente, para organizar el reposo y la actividad. El cual también se utiliza en la planificación de los labores del hogar.

Resultará interesante incorporar actividades recreacionales, como forma de vencer la depresión, que acompaña a la incapacidad y al dolor crónico, pero sin resultar nocivas para las articulaciones. La natación constituye una actividad adecuada para la mayoría de los pacientes.

#### Mantenimiento o incremento de la habilidad en tareas funcionales:

El paciente debe conocer cómo reducir el esfuerzo articular durante las actividades de la vida diaria.

La persona con AR necesita conocer y aplicar principios de conservación de energía:

##### A. Uso del cuerpo:

- Sentarse para trabajar: implica pensar de antemano, a fin de tener a mano los elementos necesarios.
- Usar ambas manos.
- Utilizar otras partes del cuerpo.
- Eliminar movimientos innecesarios.
- Deslizar: tratar de eliminar la gravedad.

- Evitar contracciones de sostén.

B. Arreglos en el lugar de trabajo:

- Centrarse en un lugar para el trabajo: el valor está en ser capaz de permanecer en un mismo lugar para realizar una tarea.
- Alturas de trabajo confortables: ya sea para actividades que se efectúan de pie o para las que se realizan sentado.
- Área total de trabajo: diseñada para realizar alcances fáciles.
- Herramientas y suministros ubicados de tal manera que sean fácilmente vistos y alcanzados: lo que se necesita más a menudo debe ser ubicado por delante y lo otro por detrás.

C. Selección de herramientas y equipo:

- Herramientas multiuso.
- Provistas de mangos o agarraderas que faciliten la presión.
- En caso de poseer controles, que sean fáciles de alcanzar y operar.

Educación del paciente:

Se debe prestar especial importancia al proceso de instrucción y enseñanza del paciente; teniendo en cuenta sus necesidades, habilidades y requerimientos, para hacerle frente a su incapacidad.

La Terapeuta Ocupacional debe explicar con cuidado y detalle al paciente y su familia los criterios esenciales para las distintas etapas del programa de tratamiento. Será de suma utilidad dar la información por escrito para futuras referencias.

Convendrá educar sobre la importancia de la movilidad, protección articular y conservación de la energía, debiendo aprender las técnicas antes de ser dado de alta, ya que tendrá que incorporarlas para el resto de su vida.

La terapia grupal, resultará beneficiosa para trabajar la imagen corporal, actividades laborales, relaciones personales, y como modo de apoyo y pertenencia a un grupo social.

## **BIBLOGRAFÍA.**

- Álvarez Lario, B. (2003). *El libro de la Artritis reumatoide*. Madrid: Editorial Díaz de Santos.
- Ávila Alvarez, A; Martínez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2º Edición. American Occupational Therapy Association (AOTA).
- Carrasco Ruiz, R (1990). "*Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*". México: Editorial La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V
- Cosentino, R. & Cosentino, R. V. (2001). Miembro superior: Semiología con consideraciones clínicas y terapéuticas. La Plata: Serie Ciencia de Puño y Letra.
- Díaz Petit, J., Camp, R. (2002). Rehabilitación en la artritis reumatoide. Barcelona. España: Editorial Masson S.A.
- Klippel JH, Dieppe PA (1998). *Reumatología Práctica I*. Argentina: Editorial Mosby.
- Maldonado Cocco, J.A., Citera, G., Paira S.O. (2000). *Reumatología*. Buenos Aires. Argentina: Ed. AP Americana de Publicaciones.
- Ramos Vértiz, J.R. (2003). *Compendio de Traumatología y Ortopedia*. 2º Edición. Buenos Aires: Editorial Atlante.
- Trombly, C.A. (1990). "*Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*". México. Ed. La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V

## **CAPÍTULO II.**

### **Actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.**

La Terapia Ocupacional (TO) resulta una disciplina interesada en la amplia gama de ocupaciones y actividades humanas que conforman la vida de las personas.

A lo largo de los años el estudio de la actividad humana y de sus componentes ha clarificado a la profesión conceptos claves y términos que guían sus prácticas.

Si bien por mucho tiempo la Terminología Uniforme (1979, 1989 y 1994) elaborada por la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales, guio las prácticas y unificó conceptos para el desempeño de la profesión, hoy el **Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional** constituye un nuevo documento para identificar el lenguaje y los términos propios de la disciplina. Este instrumento, pretende describir los supuestos filosóficos y el dominio de la profesión, además de ofrecer una guía para la evaluación e intervención y favorecer la comprensión de la disciplina. Desde su creación, ha sido sometido a discusión y revisión, y se han ido elaborando distintas versiones centradas en sus conceptos principales. En el año 2008 se publicó una segunda edición denominada “Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso”, el cual sustituye la versión original publicada en el año 2002, encontrándose en vigencia en los países de habla hispana, mientras se revisa y traduce la tercera edición, elaborada en el año 2014.

Este Marco de trabajo se desarrolló para articular la contribución de la terapia ocupacional en la promoción de la salud y la participación de las personas, organizaciones y poblaciones, hacia un compromiso con la ocupación.

Comparando las dos versiones del Marco de Trabajo, Legón (2011) publica:

En forma implícita expone las creencias centrales de la profesión en una relación positiva entre la ocupación y la salud, y su visión de las personas como seres ocupacionales. Al igual que la anterior edición se divide en dos sesiones: Dominio y proceso. Aunque están descritos por separados, actualmente están interconectados en una relación transaccional. Ambos, dirigen a los terapeutas ocupacionales a enfocarse en el desempeño, en las ocupaciones que resultan de la interacción dinámica entre la persona, el contexto, entorno y las ocupaciones.

En esta nueva versión se evidencian cambios significativos en las áreas de dominio; los cuales hacen el intento, de atender a las sugerencias y responder a las críticas, realizadas a la primera edición del Marco de Trabajo. Por ejemplo, la espiritualidad, aparece actualmente incluida en las características del cliente, pues se considera que la misma reside dentro de la persona y está relacionada con sus valores y creencias. Por otro lado, las

categorías relacionadas con las habilidades del desempeño, en donde la crítica refería que eran limitadas, se amplían a un lenguaje más genérico, inclusivo y más claro, de cómo funcionan las habilidades.

Los cambios relacionados con las áreas de ocupación, responden a la inclusión del descanso y sueño, ambos afectan significativamente, a las otras áreas de ocupación, forman parte de un estilo de vida y son aspecto importante de la participación y la salud (p.10-11).

En el Marco de Trabajo, las antes denominadas áreas de desempeño ocupacional, comienzan a llamarse “**áreas de ocupación**”.

Las mismas se clasifican como actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Todas estas áreas, constituyen el conjunto de actividades que las personas llevan a cabo durante su vida cotidiana.

A lo largo de todo este capítulo intentaremos definir y realizar una descripción de las **AIVD** y las **actividades de trabajo**, las cuales forman parte de las ocupaciones altamente significativas en la vida del hombre en general, y de la cotidianidad de las mujeres en particular.

En lo que respecta a las **actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)**, pueden definirse a partir de los conceptos de Rogers y Holme (1994), como actividades que están orientadas hacia la interacción del hombre con el entorno, a menudo complejas y generalmente opcionales por naturaleza, pudiendo ser delegadas a otros, y que demandan interacciones más complejas que las necesarias en las AVD.

Las mismas, abarcan once categorías, identificadas según la AOTA (2008):

- **Cuidado de los otros-** (incluyendo seleccionar y supervisar a los cuidadores)- organizar y supervisar, o proveer el cuidado a otros.
- **Cuidado de animales domésticos y mascotas-** Organizar, supervisar o proveer atención a mascotas y animales de servicio.
- **Facilitar la crianza de los niños-** proveer el cuidado y supervisión para respaldar las necesidades de desarrollo de un niño.
- **Gestión de la comunicación-** Enviar, recibir e interpretar la información, utilizando una variedad de sistemas y equipos, incluyendo herramientas de escritura, teléfono, máquina de escribir, grabadoras de audiovisuales, ordenadores, tableros de comunicación, luces de llamada, sistemas de emergencia, escritores Braille, dispositivos de telecomunicación para sordos, sistemas de comunicación aumentativa, y asistentes digitales personales.

- **Movilidad en la comunidad-** Moverse por la comunidad y utilizar el transporte público o privado, como conducir, caminar, andar en bicicleta o acceder al autobús, taxi u otros sistemas de transporte.
- **Uso de la gestión financiera-** Manejar los recursos fiscales, incluyendo métodos alternativos de la gestión financiera, y planificar y usar las finanzas con objetivos a corto y largo plazo.
- **Gestión y mantenimiento de la salud-** Desarrollar, manejar y mantener una rutina para la salud y la promoción del bienestar, tales como la salud física, nutrición, disminuir comportamientos de riesgo para la salud y rutina de toma de medicamentos.
- **Establecimiento y gestión del hogar-** Obtener y mantener las posesiones personales y del hogar, y mantener el entorno del hogar (por ejemplo, domicilio, patio, jardín, electrodomésticos, vehículos) incluido el mantener y reparar los efectos personales (ropa, artículos del hogar) y saber cómo pedir ayuda o a quien contactar.
- **Preparación de la comida y la limpieza-** Planificar, preparar, servir comidas bien equilibradas y nutritivas; y la limpieza de los alimentos y los utensilios después de las comidas.
- **Práctica de la religión-** Participar en la religión, “un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendental” (Moreira-Almeida y Koenig, 2006, p. 844)

- **Mantenimiento de la seguridad y responder a la emergencia-**  
Conocer y realizar procedimientos de prevención para mantener un entorno seguro, así como reconocer situaciones peligrosas inesperadas y repentinas; e iniciar una acción de urgencia para reducir la amenaza a la salud y la seguridad.
- **Compras-**Prepara la lista de la compra (comestibles y otros), seleccionar, adquirir y transportar los artículos; seleccionar el método de pago, y completar las transacciones monetarias.

Moruno Miralles & Romero Ayuso (2003) destacan que **las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)**, cumplen una función social de suma importancia, teniendo en cuenta que participan de los procesos de socialización a lo largo del desarrollo evolutivo de cada individuo y, su adquisición, permite al sujeto insertarse en el mundo social y cultural al que pertenece, además de que su realización refleja los complejos mecanismos de su interacción social.

A diferencia de las AVD que se adquieren desde edades muy tempranas, las cuales se perfeccionan con la práctica, se automatizan y en las que apenas se repara cuando se realizan diariamente, las AIVD se desarrollan a través de la educación y la práctica, como experiencias cambiantes que se modifican de forma paralela al cambio de edad cronológica y con una mayor influencia de los roles vitales del individuo.

Postulan que cualquier actividad puede adquirir un valor simbólico que trasciende el valor instrumental, contribuyendo a la identidad personal, la expresión individual y la sexualidad, que conforman la subjetividad de cada individuo.

Enfatizan en que la importancia que adquieren y la función que desempeñan este tipo de actividades para cada sujeto, en distintos momentos de la vida, no pueden determinarse a priori apelando a las características intrínsecas de las mismas, por el contrario, son resultado de la interacción de tales actividades con distintos aspectos singulares para cada sujeto. Por lo tanto, pueden cumplir múltiples funciones y asumir valores diversos dependiendo de, entre otros factores, la edad, el ciclo vital, el estado de salud, la historia personal y familiar, la cultura o el estatus social al que pertenece el individuo y el valor simbólico atribuido a una actividad.

Por su parte, las actividades de **trabajo** son definidas por Mosey (1996) como todas aquellas necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado.

Este autor, destaca como aspecto a tener en cuenta los intereses y actividades para la búsqueda de empleo, dentro de los que incluye: Identificar y seleccionar oportunidades de empleo, basado en sus recursos, sus limitaciones, sus preferencias y sus aversiones relacionadas al trabajo.

Dentro de esta área, se incluyen las siguientes categorías, definidas según la AOTA (2008):

- **Búsqueda y adquisición de empleo-** Identificar y seleccionar oportunidades de empleo basado en sus recursos, sus limitaciones, sus preferencias, y sus aversiones relacionadas al trabajo.
- **Rendimiento en el trabajo /empleo-** Rendimiento en el trabajo incluyendo las habilidades y las pautas del trabajo; manejo del tiempo; las relacionadas con los compañeros, administradores y clientes; la creación, producción y distribución de productos y servicios; inicio, mantenimiento y finalización de los trabajos; y el cumplimiento de las normas y procedimientos del empleo.
- **Preparación y ajuste para la jubilación / retiro-** Determinar las aptitudes, desarrollar intereses y habilidades, y seleccionar actividades vocacionales apropiadas.
- **Exploración para el voluntariado-** Determinar causas, organizaciones u oportunidades comunitarias para el “trabajo” no remunerado en relación a las aptitudes, intereses personales, ubicación y tiempo disponible.
- **Participación como voluntario-** Realizar “trabajo” no remunerado en beneficio de las causas, organizaciones o instalaciones seleccionadas.

Moruno Miralles & Romero Ayuso (2003), citando a Hasselkus (2002), dan cuenta de que la participación en actividades cotidianas configura una importante dimensión de nuestro ser en el mundo, además, constituyen una forma de expresión elemental de la capacidad de acción de cada ser humano en su entorno.

A su vez, agregan que la participación y realización en estas actividades, así como el trabajo, influyen en la autoestima, la identidad personal, el sentido de dignidad y de pertenencia y en lo que cada uno entiende como importante y/o significativo.

La construcción de significados, propia de los seres humanos, permite organizar y dar sentido a las vivencias, a través de lo cual, un individuo puede elaborar narraciones sobre sus actos y experiencias, asignando significados particulares a cada evento.

La artritis reumatoide (A.R), es una enfermedad crónica, que puede dejar al paciente con múltiples incapacidades que desorganizan su vida familiar y sus planes a futuro, que altera la imagen del cuerpo, pudiendo disminuir su amor propio, su seguridad e independencia. Por todo esto, puede reducir el contacto y las relaciones sociales, y amenazar la integridad psicológica de una persona (Trombly, 1990).

Es una de las enfermedades musculo -esqueléticas con mayores implicaciones para el paciente, la sociedad, el sistema económico, sanitario y social.

Afecta la calidad de vida así como la capacidad funcional y la integración laboral, teniendo costos económicos directos e indirectos, sea porque la persona ve afectado su trabajo, o la búsqueda del mismo, mediando desde cuestiones estéticas a limitaciones físicas, emocionales y del medio, o porque el mantenimiento de salud requiera grandes costos para el estado

Muchos pacientes hacen ajustes a su estilo de vida con éxito, a pesar de sus pérdidas personales y del trastorno de sus vidas, sin embargo otros, encuentran totalmente alterada su vida cotidiana.

Teniendo en cuenta que esta enfermedad afecta a una mayor proporción de mujeres que de hombres, las cuales históricamente han estado ligadas a la ejecución de lo que hoy conocemos como actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), y que estas tareas han vehiculizado una parte importante de sus relaciones sociales, junto a la representación y simbolización de sus roles, resulta interesante conocer cómo perciben ellas la influencia de la enfermedad en estas actividades, principalmente en lo que respecta a la crianza de los hijos y el cuidado de los otros, sean estos últimos, hijos, conyugues, padres, nietos, o mascotas, las cuales constituyen seres importantes en la vida de las personas, así como en el desempeño de tareas domésticas donde la gestión y administración del hogar, junto a la preparación de comidas y limpieza, y las actividades de trabajo, que en conjunto, representarían una parte importante de las responsabilidades que deben asumir cotidianamente mujeres con A.R.

### **ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR.**

La vida cotidiana está constituida por las situaciones diarias por las que atraviesa una persona y las actividades que se realizan con frecuencia, dentro

de un contexto específico. La misma otorga producción y reproducción de sentidos, y valoraciones acerca de lo experimentado por cada persona.

En la vida cotidiana, cada individuo se desplaza como un miembro de la sociedad, pues diariamente se relaciona e interactúa con otras personas.

La vida cotidiana varía en el tiempo, y de una sociedad a otra, e incluso entre los sujetos de una misma sociedad.

La realización de las AIVD se encuentra dentro de esa cotidianidad y también van a estar influenciadas por la manera en que cada persona vive su propia vida.

- **Sobre las mujeres y las tareas domésticas.**

El trabajo doméstico es una de las grandes ocupaciones y preocupaciones de muchas mujeres.

Las tareas de cuidado, mantenimiento y dirección de una casa implican habilidades y destrezas complejas desde una mirada social y cognitiva. (Sánchez Rodríguez & Romero Ayuso, 2003)

Sin dudas, el sostén del hogar es uno de los principales roles que puede ejercer una persona a lo largo de la vida.

El Marco de Trabajo de la T.O incluye dentro de esta área, diferentes categorías que se relacionan con estas tareas, como el establecimiento y administración del hogar y la preparación de las comidas, con su posterior limpieza.

El desempeño en las tareas de administración del hogar es necesario para la vida comunitaria independiente y requiere habilidades de organización y planificación de un nivel superior que el desempeño de las tareas de cuidados personales.

Estas labores pueden incluir cocinar, lavar y planchar la ropa, limpiar y mantener el hogar y el jardín, administrar el dinero y la capacidad de reconocer los peligros de la seguridad en el hogar y actuar frente a estos. (Blesedell Crepeau, et al, 2005).

Todas estas actividades pueden ser realizadas por la persona propietaria del hogar (en la mayor parte de los casos la mujer, a quien se denomina ama de casa), o por quienes se contraten para estos fines, teniendo en cuenta que tanto la ejecución como la selección del personal, demandan la utilización de una gran cantidad de funciones.

Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso (2003) plantean que:

Esencialmente, podemos entender que el ejercicio de un determinado rol conlleva una serie de responsabilidades basadas en las propias de la ejecución de un 'papel ocupacional' y que serán moduladas por la percepción individual de quien ejerce ese rol, por las expectativas del entorno social y por su percepción por parte de la persona. (p. 366)

Según las estadísticas de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el 90% del trabajo doméstico lo realizan mujeres, y no es un trabajo económicamente remunerado, pues no es considerado un trabajo.

En los últimos años esta situación ha ido cambiando, debido a las modificaciones estructurales que se fueron sucediendo en las familias, encontrándose estas tareas un poco más repartidas entre los integrantes de la misma.

Estas actividades de apoyo a la vida cotidiana, son atribuidas al rol de lo que en la cultura occidental tradicional suele denominarse “**ama de casa**”.

Como lo indica el término, este lugar es de antemano otorgado a la mujer que tiene como ocupación principal el trabajo en el hogar y los quehaceres domésticos, entendiendo que éste resulta uno de los trabajos más demandantes y más estresantes, que ha sufrido grandes cambios a través de la historia.

Entrando en el siglo XIX, en los países industrializados, uno de esos acontecimientos tuvo que ver con el cambio en el lugar que ocupaba la mujer en la sociedad, en el hogar y la familia, encontrando que muchas de ellas comenzaron a trabajar de manera rentada, principalmente en fábricas, oponiéndose al concepto de que el trabajo del marido era ganar dinero, y el de la mujer ser “la ama de casa”.

En el siglo XX las dos guerras mundiales (la Primera Guerra Mundial, 1914-1918, y la Segunda Guerra Mundial, 1939-1945) contribuyeron también al

cambio del orden social, ya que cuando los hombres peleaban en los frentes, las mujeres debieron salir a trabajar, y mientras continuaban siendo amas de casa, trabajaban en fábricas, empresas y granjas. Al final de las dos guerras, muchos hombres habían muerto, otros habían regresado lisiados y algunos hombres no fueron capaces de volver a sus posiciones anteriores. Como consecuencia, las mujeres siguieron haciendo muchos de estas labores que habían empezado a hacer durante las guerras.

A finales del siglo XX, se hizo más difícil para una familia vivir con un solo salario. Consecuentemente, se exigió a muchas mujeres volver al trabajo tras el nacimiento de sus hijos, sin embargo a menudo siguieron el papel de "ama de casa " dentro de la familia.

Hoy en día, es más habitual que el marido y la mujer estén empleados en trabajos remunerados y ambos compartan las tareas domésticas y el cuidado de los niños. Aunque en otras familias, todavía existe la idea tradicional de que el trabajo doméstico es tarea femenina, por lo que cuando una pareja llega a casa del trabajo, es sólo la mujer quien realiza las actividades del hogar, mientras que el hombre descansa después de su jornada laboral.

- **Sobre las mujeres, la crianza de los hijos, el cuidado otros y de las mascotas.**

A lo largo de la historia, las mujeres han asumido todas las tareas que tienen que ver con variados y especializados conocimientos, pensamiento estratégico, empatía, capacidad de decisión y comunicación.

Los seres humanos somos frágiles y vulnerables, con respecto a otras especies. Desde el momento del nacimiento, hasta varios años posteriores dependemos de los adultos casi absoluta y continuamente; hasta adquirir la capacidad de supervivencia autónoma, luego del transcurso mayor a una década.

A su vez, hemos asumido como deber colectivo, ético y social una práctica generalizada, como lo es la atención al otro, sea este joven o adulto, quien no puede valerse por sí mismo a causa de su edad, limitación o enfermedad.

En realidad, todos somos dependientes, en mayor o menor medida, en algún momento de nuestras vidas, todos necesitamos del cuidado y colaboración de los demás para sobrevivir a diario, aunque algunos más que otros. Se considera, en tanto, la dependencia un rasgo constitutivo del ser humano.

Las tareas de cuidado y atención tienen como destinatarios, no solo a niños y ancianos, sino también a aquellas personas que no tienen satisfechas

sus necesidades básicas (Cancian & Olikier, 2000). Por lo tanto, el concepto de cuidado, a partir del modelo maternal, se ha ido abriendo paso no solo a estas necesidades, sino también a otras cuidadoras familiares o asalariadas, grupos sociales, autocuidado, cuidado de los cuidadores, incluso también a los hombres, y a la responsabilidad social, a través de la participación del Estado mediante políticas sociales cada vez más amplias para satisfacer las demandas básicas de los individuos. Desde este punto de vista, las tareas de cuidado y atención no se reducen meramente a la esfera privada, sino que van más allá de esta, abarcando también lo global.

Por lo tanto, el **cuidado** es un concepto expansivo, su finalidad es asegurar el mantenimiento básico de las personas, teniendo en cuenta lo que se considera socialmente aceptado. Esto conlleva a una serie de aspectos muy variados, ligados a la supervivencia, encaminados a asegurar la nutrición, higiene, abrigo, descanso, entre otros. El cuidado tiene una doble vertiente de actividad e implicación de lo que se hace, siendo su punto medio la responsabilidad. (Tobio, Tomas, Gómez & Palomo; 2010)

Quien brinda cuidado proporciona las condiciones para el crecimiento y hay que tener en cuenta que estas condiciones pueden variar entre culturas, niveles socioeconómicos y otros factores ambientales.

La **crianza de los hijos**, lo cual se relaciona con la maternidad, es un trabajo que responde a múltiples necesidades de todo tipo planteadas y asumidas por padres hacia sus hijos, con respecto al cuidado físico y mental y

hasta el aprendizaje y enseñanza del comportamiento social. Incluye, a su vez, la elaboración de pensamientos estratégicos y racionales como forma de encontrar respuestas y soluciones que la crianza plantea.

Esta actitud especial hacia los demás, a lo largo de la existencia, ha sido una característica del rol femenino; pero no por el hecho biológico de serlo sino porque el proceso de socialización adquiere rasgos propios que acaban constituyendo su identidad. (Tobio, et al., 2010)

De forma minoritaria pero en aumento, en algunos casos, los hombres colaboran en el cuidado de sus hijos y de otros menores. De todas las actividades domésticas, esta es una de las más aceptadas y efectuada por los mismos, generalmente como ayuda que se le presta a la madre, más que como responsabilidad propia.

Los hijos, hoy en día, son cada vez más preciados, fruto de deseo, felicidad, voluntad y elección. Un bien escaso que demanda cuidados y dedicación. A la par que constituye las mayores fuentes de felicidad, supone una cantidad de trabajo, tiempo, recursos y preocupaciones.

Así, Tobio et al (2010), refieren que “son las mujeres las que hacen equilibrios con su trabajo remunerado para atender a sus criaturas al menos en los primeros años de vida. Las madres reducen jornadas, toman excedencias cuando pueden hacerlo o abandonan temporalmente el mercado laboral”. (p. 53)

Aunque el concepto de cuidado tiene su origen en la crianza infantil, no es este el único grupo social que lo demanda. A medida que la edad avanza, la cantidad de individuos que no pueden valerse por sí mismo y su peso en el conjunto de la sociedad aumenta a causa del envejecimiento demográfico. Las enfermedades crónicas o discapacidades aparecen normalmente en la última etapa de la vida, aunque es normal observarse también a otras edades. (Tobío et al., 2010)

De una manera más general, se puede decir que el cuidado de los otros, podría incluirse dentro de una categoría del trabajo doméstico o no remunerado. Este tipo de labor, en general es también particularmente realizado en su mayoría por mujeres, algo que se mantiene, cuando ambos componentes de la pareja trabajan fuera del hogar. (Crespo López & López Martínez, 2008)

Según Duran (2007) “el cuidado es un gran devorador de tiempo, que hasta ahora se ha concentrado en algunos grupos sociales, aunque apenas ha afectado la vida de otros” (p. 25)

Las mujeres acarrean prácticamente la totalidad de tareas de cuidado y hogareñas, lo que en muchos casos conduce al fenómeno de la doble jornada laboral, para muchas mujeres que trabajan fuera de su casa, repercutiendo directamente en el tiempo que poseen para dedicarse a otras actividades tales como la educación, política o tiempo libre.

Equilibrar trabajo, cuidado de los otros y del hogar resulta en algunos casos muy dificultoso, afectando gravemente la calidad de vida y en muchos casos la salud psíquica. Incluyendo a su vez, el “cuidarse”, que requiere una gran cantidad de horas cada día, casi la mitad del tiempo de una persona; ya que incluye dormir, comer y arreglarse. El sueño es la principal actividad básica e irrenunciable de recuperación, el cuidado principal que nos damos a nosotros mismos. La posibilidad de cuidarse, es la única actividad que iguala a todos, aunque hay ligeras diferencias entre ambos sexos.

Todo esto se ve incrementado al ser un cuidador con discapacidad, ya que los adultos con discapacidad perciben los mismos deseos que aquellos sin discapacidad: necesidades de entablar relaciones íntimas, tener, criar y cuidar de sus hijos; experimentando las mismas responsabilidades y desafíos diarios asociados a la crianza y al cuidado. Tener una discapacidad agrega inconvenientes y limitaciones, pudiendo afectar el desempeño de las ocupaciones diarias; más aún cuando la discapacidad se ve asociada a otros factores de riesgo como la pobreza, falta de acceso a soportes y recursos, falta de habilidades y de educación y una experiencia de vida limitada. Los padres con enfermedades como la AR, caracterizadas por períodos de exacerbaciones y disminución de los síntomas, pueden requerir de asistencia para planificar estos períodos y así beneficiarse en la organización y realización de dichas actividades. (Cohn & Henry, 2011)

Si tenemos en cuenta que el mayor tiempo promedio dedicado al cuidado de los hijos se concentra entre los treinta y treinta y nueve años (Durán, 2007), edades cruciales para el desarrollo de la política, mercado laboral y carrera profesional, esto resultaría en un claro inconveniente en la participación activa como miembro de la sociedad.

En realidad, resultaría provechoso que ambos sexos puedan dedicar tiempo al desarrollo de estas labores, sin recaer meramente en el sexo femenino para que estas puedan emplear su tiempo en otras actividades. La posibilidad de compartirlas permitiría a las mujeres la capacidad de “desarrollar una autonomía que el exceso de inserción en las relaciones a menudo les ha arrebatado”, según Chodorow (1984). (p. 317)

En este contexto, Carol Gilligan ha aportado una mirada diferente, defendiendo la existencia de una moral particular de las mujeres. Incorporando el concepto de *Ética del cuidado* en 1982, para distinguirlo de la *Ética de la Justicia* (o de los derechos). Su trabajo ha sido un verdadero desafío para la teoría del desarrollo moral acuñada por Lawrence Kohlberg, que se basa en la *ética de la justicia*. El principal punto de partida del análisis de Gilligan tiene como sustento que según el estudio efectuado por Kohlberg las mujeres alcanzaban un desarrollo moral en general inferior a los hombres, y que esta teoría se encontraba sesgada al ignorar la realidad de las experiencias de las mujeres. Es por esto que define una nueva esfera moral que describe a la población femenina como iguales y no como inferiores. Para esta autora, la

perspectiva del cuidado no está biológicamente determinada, ni es exclusiva de las mujeres. La generalización del cuidado responde a una división sexual del trabajo según la cual, a las mujeres se les ha atribuido históricamente el rol de cuidado y responsabilidad y a los hombres el de justicia y derecho. (Mingol, 2008)

Esto no significa que la ética de la justicia y la ética de cuidado sean dicotómicas, no es necesario elegir entre uno u otro enfoque, sino por el contrario ver la manera en que se amplía y mejora la concepción moral. Siendo que la ética de la justicia nos recuerda a la obligación moral de no obrar injustamente con los otros, la del cuidado nos conduce a no abandonar y girar la cabeza cuando otro nos necesita.

Mingol (2008), explica que:

La ética del cuidado aporta valores muy importantes para la construcción de una sociedad participativa: el sentimiento de empatía, de interconexión y responsabilidad por nuestro entorno. La histórica socialización de las mujeres en este valor explica su importante contribución en diferentes organizaciones de la sociedad civil a la construcción de la paz y una democracia participativa y cuidadora. Así pues, es de gran relevancia una socialización universal en los valores de cuidar. Esto se puede llevar a cabo en diferentes ámbitos: en el ámbito de las familias, incluyendo a los hombres y a los niños en las actividades de

cuidado de los otros; en el ámbito de la educación formal, a través de las propuestas coeducativas para la igualdad de los roles de género. (p. 37)

Así mismo, diversas teorías intentan explicar por qué el cuidado de los otros recae sobre la mujer, ¿Por qué en una familia concreta se decide que la mujer ocupe ese rol y no el hombre?

Desde el punto de vista del individuo, la teoría de la socialización plantea que existe una diferenciación y división de roles: mientras las mujeres se encuentran relacionadas con la esfera de lo privado o doméstica, al hombre se lo relaciona con la esfera exterior y por tanto se considera natural o lógico que la mujer se ocupe de las tareas de cuidado, siendo poco natural que el hombre adquiera esta asunción, por quedar fuera de su esfera habitual.

El psicoanálisis y el feminismo cultural enfatizan las diferencias entre hombres y mujeres, postulando que es normal que estas actividades sean efectuadas por mujeres, debido a la capacidad de conexión y empatía que estas poseen, en contraposición a los hombres con características tales como competitividad y reserva emocional, las cuales producen un distanciamiento de la recepción del cuidado para centrarse en sus responsabilidades económicas, generando esto un menor coste emocional.

La teoría de la división del trabajo y la toma racional de decisiones, destaca el papel de las instituciones en las diferencias de género, planteando que hombres y mujeres ocupan posiciones diferentes en la familia y las

organizaciones laborales, indicando que son las instituciones las que hacen elecciones respecto al trabajo y la familia. Esta teoría propone que ante una situación de cuidado es la familia la que debe tomar la decisión más racional en función de sus jerarquías de preferencia: haciendo un análisis de las potenciales opciones, teniendo en cuenta las demandas de tiempo en competencia (conflicto con otros roles), las posibilidades de tener mayores o menores responsabilidades y de poseer un trabajo remunerado afuera que consuma tiempo, entre otras. En consecuencia, la decisión tomaría como punto de partida el bienestar familiar y no del individuo.

Como señala Risman (1998) estas explicaciones institucionales remarcan el impacto de las estructuras o instituciones en el comportamiento, pero tienden a minimizar el papel de mujeres y hombres en la creación y desarrollo de dichas estructuras, sosteniendo un punto de vista determinista, dejando de lado los aspectos sociales. Es por esto que han surgido explicaciones que consideran la relación entre el individuo y su contexto social, las cuales señalan que pensar que el género es el predictor ideal de la voluntad de cuidar y de las consecuencias de cuidado es obviar la importancia del contexto en la vida de las personas. (Crespo López & López Martínez, 2008)

Desde esta perspectiva, el género no es una propiedad de los individuos, sino lo que hacen en su interacción con los demás. Se habla de "hacer género", término acuñado por West y Zimmerman (1987), ya que hombres y mujeres efectúan en su vida cotidiana una serie de patrones y

conductas asociadas al género, esto sería “haciendo género”, creando así las diferencias entre el sexo femenino y masculino; y dado que el cuidar forma parte del “hacer género” de las mujeres, la experiencia de cuidar tiene implicancias diferentes para ambos sexos.

Continuando esta línea, la teoría del rol, nos indica que los mismos varían no solo entre individuos, sino también entre contextos de un mismo individuo. Aunque las diferencias de género se minimizan cuando hombres y mujeres ocupan roles formales similares.

Con respecto al **cuidado de mascotas**, involucra el cuidado de otro ser que representa una parte importante en la vida de muchas personas.

La tenencia de un animal de compañía en el hogar, implica una serie de responsabilidades relativas a su cuidado y atención.

Poseer un animal de compañía puede traer a la salud consecuencias positivas ya que el cuidado diario hace olvidar otro tipo de preocupaciones, evita la depresión y nos hace sentir útiles. La compañía de cualquier mascota evoca siempre ternura, amistad, y compañerismo; cualidades que se intensifican cuando la soledad busca filtrarse en la vida de las personas o cuando se sufre algún problema psíquico o físico; es en estos momentos cuando la mascota adquiere un papel más importante, al sentirlo parte de la familia.

El animal de compañía también se caracteriza por ser amigable: se puede decir que la mayoría de estos seres se convierten en domésticos si la persona con la que conviven les enseña buenos modales en el quehacer diario, no olvidando su instinto animal. Estos se adaptan al ambiente de un ser humano sin importar su naturaleza: adhiriéndose a un grupo, familia o sociedad, adoptando sus costumbres, modales y horarios.

En adaptabilidad y comportamiento, se dice que los perros, como animales de compañía, superan a la mayoría, ayudando al hombre en diversos ámbitos sociales, culturales y recreativos, como son el uso terapéutico en hospitales, como guías de personas ciegas, como apoyo policial, y en complicados rescates de personas.

Aquellas familias o individuos que deseen compartir tiempo con estos animales tienen que tener en cuenta una serie de tareas imprescindibles que permitan que el vivir con una mascota sea placentero, no solo para la persona sino para ambos.

Por un lado es imprescindible su alimentación, consistente en proveer una dieta equilibrada en requerimientos energéticos y nutricionales, así como proporcionar una higiene adecuada; lo cual demanda baño, cepillado, y revisión periódica de su cuerpo para detectar lesiones, o enfermedades, y la custodia de su salud en general; junto con un buen adiestramiento, para que el animal pueda adaptarse al lugar de crianza y hábitat.

Otro aspecto importante de su cuidado tiene que ver con la visita periódica al veterinario, sea ante la presencia de dolores, molestias o síntomas de enfermedad, así como con la provisión de vacunas estipuladas por calendario, o controles generales del animal.

Según la especie, muchas mascotas necesitan además ejercitación física. Esto favorece a mantener la salud, pero además, en el caso de los perros permite que éstos desarrollen sus conductas caninas normales, como explorar y seguir rastros olorosos, a diferencia de estos, los gatos necesitan un ejercicio formal que ellos mismos encuentran fuera de la casa (en patios y jardines), y aun cuando estos permanezcan dentro del hogar, se les debe proporcionar actividades que satisfagan sus necesidades físicas y mentales, a través del juego.

### **ACTIVIDADES DE TRABAJO.**

Desde **Terapia Ocupacional** el **trabajo** es considerado como una ocupación significativa y con propósito, es una de las principales áreas de desempeño del ser humano que abarca roles vitales como el sostén del hogar, ama de casa, voluntariado y estudiante; así como contribuye al desarrollo de la autoestima, la voluntad, sentido de pertenencia y de competencia. Según King & Olson, en Williard & Spackman (2009) este puede ser definido como

“cualquier actividad que contribuye a los bienes y servicios de la sociedad, ya sea pago o no pago”. (p. 615)

Favorece a la adquisición de una estructura en la persona, cumpliendo la ética del trabajo, mejorando la moral, disciplina, el autovalor y la dignidad del individuo. Es por esto que para muchas personas, una interrupción en el trabajo puede comprometer el equilibrio personal, implicando la salud y estado emocional.

El trabajo es considerado un elemento integrador de primer orden en lo que respecta al individuo y la sociedad; se encuentra afectado por factores como la percepción personal y social, factores históricos y antropológicos. Los cuales son impuestos o establecidos por el grupo de pertenencia o sociedad del cual la persona forma parte.

Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso (2003) enumeran una serie de aspectos positivos alcanzados por medio de una serie de estudios sociológicos a los largo de los años:

- Facilita la integración de normas, creencias, valores y expectativas.
- Es una fuente de realización personal y autoestima.
- Proporciona identidad personal, poder, seguridad, integración social, roles activos y comodidad.
- Proporciona prestigio y rango social.
- Estructura el tiempo.

- Desarrolla y estructura hábitos paralelos familiares, ocio, etc.
- Incentiva la creatividad.
- Aporta un entorno para el desarrollo de destrezas y habilidades.
- Proporciona recursos económicos.
- Es una fuente de oportunidades para la interacción, comunicación y contacto social.
- Facilita la adaptación paralela de la persona a las modificaciones y avances del entorno sociocomunitario. (p. 373)

Entre las actividades de trabajo incluidas para la realización de este estudio, se pueden incluir:

- La búsqueda y adquisición de empleo: actividades encaminadas al conocimiento del entorno formativo-laboral, la elección de intereses personales y profesionales, ajustados a las características y necesidades personales y del mercado laboral existente en ese momento; se incluyen a su vez, aquellas que pone en marcha una persona al momento de buscar y conseguir trabajo: confección de cartas de presentación y currículum apropiado al proceso, planificación y organización de la búsqueda, actividades de proceso de selección y burocráticas.

- Rendimiento en el empleo: todas las actividades que una persona realiza para conservar un trabajo. Constituyen las tareas específicas de cada profesión.
- Preparación y ajuste para la jubilación: actividades necesarias para emprender el retiro del mercado laboral.(Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso , 2003)

El rol del trabajador, es un proceso que se va forjando a lo largo de la vida del sujeto, desde el nacimiento, el individuo se inserta en un sistema de estimulación y formación hacia el conocimiento del entorno y la utilización adecuada del mismo; pasando por la etapa de educación y socialización de los primeros años de vida y adolescencia, períodos en los cuales se pretende alcanzar la optimización de las capacidades humanas y lograr la plena inserción de la persona en la naturaleza. Ya en la adultez, se impone el trabajo como medio socializador de primer orden, por lo que se obtienen una serie de beneficios materiales para la adquisición de aspectos psicosociales. Dicho proceso se invertirá en la vejez, con el alcance de la jubilación.

En el mismo intervienen diferentes agentes que transmiten, educan o imponen normas sociales y culturales, entre los que se incluyen la familia, escuela, amistades, empresas y Estado, entre otros. Se considera una fase de continuo ajuste y cambio teniendo en cuenta los intereses personales y las demandas y exigencias del entorno.

El derecho a trabajar representa un derecho fundamental de las personas reconocido por la Constitución Nacional que encuentra su fundamento en los principios de dignidad y autonomía de cada ciudadano.

En lo que respecta a las mujeres, esto se ha ido modificando a lo largo de los años; en la Argentina, al igual que en otros países, en los últimos tiempos se ha alcanzado un fuerte proceso de expansión de la fuerza de trabajo femenina. Por lo que, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo ha aumentado considerablemente en las últimas décadas; y su presencia tiende a ser cada vez más permanente, ya sea a modo de decisión personal o como resultado de profundas depresiones económicas.

Como fue descripto anteriormente, la historia nos demuestra que desde tiempos remotos los hombres se dedicaban a la caza y las mujeres desempeñaban actividades domésticas en sus casas, teniendo a cargo el cuidado y crianza de sus hijos, así como la realización de labores domésticos, recolección de frutos y confección de ropas. Desde la prehistoria, se ha ido definiendo el rol de la mujer, dedicando su vida a la casa y siendo el hombre el encargado de buscar el sustento de su familia.

El mundo ha evolucionado, y luego de los cambios originados, se puede decir que hoy en día las actividades de las mujeres siguen siendo muy parecidas a las realizadas en tiempos pasados. Es importante recalcar, además que la educación y el afán de progreso de la mujer se ha incrementado, ocupando un valioso papel al contribuir al desarrollo social.

Aunque muchas mujeres realizan dos tipos de trabajo, el doméstico en sus casas, como esposa y madres; y el profesional, en sus puestos laborales. La contribución del trabajo remunerado de la mujer al presupuesto del hogar es tan, y a veces más, importante que la del hombre; resultando fundamental para mantener muchos hogares por encima de la línea de pobreza.

Por tanto se puede inferir que tanto para hombres como mujeres; el trabajo es un derecho en sí mismo; pero a su vez es un canalizador y facilitador de otros derechos que permiten efectivizarse a través de una actividad laboral y constituye una parte inseparable e inherente de la dignidad humana.

## **BIBLIOGRAFÍA.**

- Ávila Alvarez, A; Martínez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2da. Edición. American Occupational Therapy Association (AATO).
- Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Crespo López, M. & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias (35), pp 5-7.
- Comins Mingol, I. (2008). La ética del cuidado y la construcción de la paz. Documentos de trabajo (2), pp 1-49.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. Revista ACTIO (12), pp 1-47.
- James, A. B. (2011). Actividades de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria. En Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed.), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 11° Edición. (538-577). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- King, P. M. & Olson, D. L. (2011). Trabajo. En Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed.), Willard & Spackman 11° Edición, Terapia

Ocupacional. (615-632). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Sánchez Rodríguez, O. & Romero Ayuso, D. M. (2003). Actividades instrumentales: productivas y de manejo del hogar. En Romero Ayuso, D. & Moruno Miralles, P. *Terapia Ocupacional, teoría y técnicas.* (359-391). Barcelona: Ediciones Masson.

Tobio, C., Agullo Tomas, S., Gómez, V. & Martín Palomo, T. (2010). El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. *Colección estudios sociales* (28), pp 1-215.

---

### **CAPÍTULO III.**

#### **Artritis Reumatoidea (A.R), actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, y Terapia Ocupacional (T.O).**

*“Anna Deane y yo empezamos a descubrir cómo enseñarme a hacer cosas nuevamente. Ella siempre dijo que siempre había otra forma de hacer algo...observaras que cuando habla de Anna Deane y de mí siempre digo NOSOTRAS hicimos esto, NOSOTRAS decidimos aquello. Al contrario de muchos otros profesionales de salud, Anna Deane opinaba que su rol no era decirme que debía hacer, sino trabajar conmigo para capacitarme. Ella me preguntaba constantemente qué era importante para mí. Que pensaba de algo...”*

*Extracto de “El libro de la penas, el libro de los sueños: un relato en primera persona”; Crepeau, Cohn, Schell; Williard & Sapackman Terapia Ocupacional; 10° Edic.*

Las patologías reumáticas representan un porcentaje importante de las personas que solicitan tratamiento de terapia ocupacional, es por eso que esta profesión debe preocuparse y ocuparse de conocer en profundidad esta enfermedad y lo que ella implica para cada sujeto, más allá de sus signos y síntomas, entendiendo el impacto que tiene en la calidad de vida de los individuos, y cómo vive y experimenta cada uno la cotidianidad en el hogar como en la comunidad, a partir del diagnóstico.

La artritis reumatoidea es un trastorno autoinmune crónico progresivo e incapacitante. Es una enfermedad sistémica, lo que significa que puede afectar a todo el cuerpo y a los órganos internos. Cualquiera puede sufrirla, puede

aparecer a cualquier edad, pero es más habitual que se diagnostique entre los 30 y los 50 años y es tres veces más común en mujeres que en hombres.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la artritis reumatoidea repercute no solo físicamente, sino también emocionalmente. La nueva realidad que debe asumir el paciente puede provocar ansiedad y/o depresión, por un lado, ya que debe vivir con síntomas como el dolor, el cansancio, las dificultades de movimiento, y por otro, por el temor a sentirse incomprendido, dependiente o estigmatizado.

La AR puede comenzar de forma insidiosa, permitiendo a la persona adaptarse a ella, o manifestarse de forma aguda, alterando su independencia y sus roles productivos y sociales, afectando su ocupación y deteriorando su calidad de vida repentinamente.

Los profesionales de la salud abocados al tratamiento de la AR encuentran problemas a la hora de medir el impacto global de las enfermedades reumáticas. Se presenta información fragmentada de aspectos importantes tales como la repercusión en la calidad de vida (el dolor, el sufrimiento, la deformidad progresiva y la incapacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria), por lo que es importante tener en cuenta y medir otras variables como el aislamiento social, la pérdida de oportunidades para el trabajo, la promoción o la educación, la dependencia económica y los cambios indeseables en el proyecto de vida. No debe olvidarse tampoco las consecuencias para la familia y los cuidadores. Todo esto redundará en la

importancia de considerar prioritario el estudio de las enfermedades reumáticas por su repercusión personal, familiar, laboral y social. (Vinicio Caballero-Uribe, 2006).

Como parte de los equipos multidisciplinarios que atienden estas patologías, los terapeuta ocupacionales tienen la responsabilidad de valorar estas cuestiones, asumiendo la responsabilidad de ampliar el conocimiento existente.

Teniendo en cuenta que una de sus incumbencias profesionales al respecto son las aéreas de desempeño ocupacional, dentro de las que se desarrolla la vida cotidiana de las personas, la cual puede ser afectada por esta enfermedad, se encuentra en el testimonio de los pacientes un punto de partida interesante para el crecimiento de la profesión, y la contribución a ampliar la información del impacto global de la enfermedad en las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.

Crepeau, Cohn & Schell (2005) definen a la terapia ocupacional como el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participación en ocupaciones valiosas. La ocupación en esta disciplina es interpretada desde el uso más antiguo de la palabra, y significa de qué modo las personas emplean u “ocupan” su tiempo, teniendo en cuenta además el significado que las mismas dan a la vida de las personas. La ocupación abarca las actividades cotidianas que permiten a las personas mantenerse, contribuir a la vida de su familia y participar en la sociedad.

Considerar el relato de personas que conviven con AR, permite conocer los aspectos subjetivos de esta enfermedad, la influencia que tiene en la vida diaria la presencia de sus signos y sus síntomas, y cómo se adaptan o no a su nueva situación.

La experiencia de enfermedad (o discapacidad) es privativa de la persona afectada y del mundo en que vive. La AR puede interferir inicialmente con una vida en particular, y más adelante entretrejerse con ella, complicando las relaciones particulares, el desempeño laboral, interponiéndose entre los placeres y las actividades particulares y, finalmente, llegar a tener un significado original para cada persona en particular.

“A pesar de las dificultades de intentar comprender un estado discapacitante, en relación con el rol de un paciente dentro de la familia, ignorar este aspecto frecuentemente significa estar ciego a aspectos más significativos de la experiencia de enfermedad (o discapacidad)”.(Crepeau et al, 2005) (p.72).

Los investigadores ocupacionales, para estudiar el significado de la ocupación, han tratado cuestiones como la relación del significado con la autoexpresión y la identidad, la importancia personal y cultural de las ocupaciones, el modo en que el significado influye en las elecciones de ocupaciones y las experiencias percibidas de la ocupación. Además, postulan que “como los significados de la ocupación suelen ser imperceptibles y nos son inferidos con facilidad a partir de la expresión conductual manifiesta, se han utilizado principalmente métodos cualitativos para explorar el modo en que los

individuos perciben, experimentan, piensan y conversan sobre lo que hacen". (Crepeau et al 2005) (p.23).

La autoestima y el sentido personal están ligados a la capacidad de participar en diversas ocupaciones, encontrando además que el significado de las ocupaciones se relacionan con lo que las personas hacen y creen.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) publicada por la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, define la discapacidad como un hecho relativo y dinámico, relacionado con el nivel de actividad de la persona en un entorno y un momento concretos. Así, la influencia de los factores contextuales (tanto internos o personales, como externos o ambientales) es definitoria de la situación de salud de dicha persona. En otras palabras, no puede hablarse de discapacidad sin hacerse referencia al medio, dado que esta solo existe cuando se da una combinación de factores de salud y contextuales que conducen a un individuo determinado, en un momento determinado, a sufrir una limitación en la actividad y/o restricción en la participación. (AEPROSER, 2011)

La afectación de la capacidad funcional se traduce en una discapacidad, ya que restringe la participación en contextos, y el funcionamiento autónomo en el desempeño de actividades. Esta afectación se debe bien a factores inflamatorios, al daño estructural, o al dolor. La disminución de la capacidad funcional forma parte de la semiología clásica de la inflamación, junto con el dolor, la tumefacción, el eritema y el calor; cualquier proceso inflamatorio ocasionará de forma casi contante un grado de discapacidad, haciéndose

extraño que exista inflamación sin que exista discapacidad. (AEPROSER, 2011)

La Terapia ocupacional, forma parte de un equipo multidisciplinario que da atención a estos pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y lograr un desempeño ocupacional satisfactorio, tratando de romper el círculo negativo impuesto por la enfermedad, con el fin de mejorar el estado general de salud, entendiendo a este como algo más allá de la ausencia de enfermedad, como la plena capacidad de funcionamiento y el bienestar.

Zango Martín & Moruno Millares (2013), sostienen que desde esta disciplina, se entiende que la ocupación tradicionalmente se caracteriza por: clasificarse en áreas ocupacionales, dar respuesta a las necesidades y aspiraciones del individuo en su entorno, ser un medio de control de la vida y del ambiente, ser personalmente significativa, vincularse con la independencia y contribuir a la identidad personal.

Agregan que el concepto de “equilibrio ocupacional” considerado en esta profesión, postula que debe existir armonía entre la utilidad y el significado de las ocupaciones en la vida de la persona, teniendo en cuenta la elección, la finalidad, y significado y la autoestima que se experimenta a través de las ocupaciones cotidianas, siendo el equilibrio ocupacional un requisito indispensable para mantener la salud y el bienestar. Se considera que las personas desarrollan ocupaciones en función de lo que desean, necesitan o sienten obligación de realizar en congruencia con sus roles, su cultura, su entorno, su experiencia y habilidad. Consecuentemente la ocupación es

adaptativa y tiene como finalidad ser un medio de un medio de control de la vida, o bien ejercer control sobre el medio, dando una respuesta ante la demanda de este de acuerdo a los roles de cada individuo.

Además, postulan que la independencia en el desempeño de las actividades incluidas en las áreas ocupacionales es considerada la finalidad última de la intervención de terapia ocupacional, la cual se caracteriza por centrarse en el individuo, dándole valor como tal, concibiéndolo como sujeto moral, independiente y autónomo, entendiendo por otra parte, que la ocupación contribuye a dar sentido a la vida y, por lo tanto, está relacionada con la identidad.

La Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional (1993) describe la TO como una profesión de las ciencias de la salud que provee servicios a los individuos cuya capacidad para funcionar en su vida cotidiana está alterada como consecuencia de enfermedades o daños físicos, de problemas del desarrollo, del proceso de envejecimiento, de enfermedades mentales o problemas emocionales.

De esta forma, se vuelve imprescindible tener en cuenta que la valoración de los factores internos (propios del sujeto), y externos (propios del entorno), tendrá una significativa influencia en la vida cotidiana de las personas con AR, principalmente en mujeres, que pueden llegar a ver afectada su identidad como madres, cuidadoras y administradoras de su hogar y/o trabajadoras fuera de estos.

En el año 2006, Vinicio Caballero-Urbe publica:

La artritis reumatoide puede afectar a cualquier persona, es más frecuente en la mujer adulta y su incidencia aumenta con la edad. En Latinoamérica la mujer tiene un papel fundamental en el funcionamiento del hogar. Tener una madre enferma equivale a tener una familia enferma. Se dice que cuando un paciente padece artritis reumatoide, toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor grado. (...) El reumatólogo y la sociedad Latinoamericana tienen una deuda con esta enfermedad. El tratamiento debe ir más allá del consultorio. Muchos enfermos no llegan al reumatólogo y muchas más tienen un pobre control de la enfermedad. Se requieren estrategias inteligentes, multidisciplinarias y comprometidas para disminuir la carga de enfermedad de esta patología. (p.21)

Teniendo en cuenta lo antedicho, la Terapia ocupacional, encuentra en la vida cotidiana de estas mujeres con AR, cargada de rutinas y símbolos, contruidos mediante interacciones grupales (Vigotsky, 1977), un amplio campo de investigación, donde es posible rescatar aspectos de la subjetividad y la intersubjetividad de las mismas.

Se encuentra en la cotidianidad un contexto que puede ser concebido como escenario de prácticas donde estas mujeres realizan sus acciones, y constituye el espacio de producción de vida.

Villegas y González (2011), sostienen que la vida cotidiana pareciera ser homogénea para todos los miembros de una misma comunidad; sin embargo, cuando se la examina de cerca, es apreciable que ella tiene poco en común entre las mismas personas. Puede, entonces, afirmarse que el contexto en el que desenvolvemos nuestra vida cotidiana está cargado de particularidades y de subjetividades que son trascendentes aunque, a simple vista, ello no parezca así. En consecuencia, si nos sumergimos en ese contexto (con una postura ingenua, reconociendo que podemos y debemos aprender mucho de los demás; y además, asumiendo que es imprescindible dudar sobre lo que creemos percibir) podremos adentrarnos en los hechos y acontecimientos que marcan la actuación tanto de las personas, asumidas individualmente, como de las comunidades que ellas constituyen. Esta perspectiva, como lo indica Reynaga Obregón (2003), es eminentemente interpretativa y trata de penetrar en el mundo personal de los sujetos, buscando la objetivación de los significados que ellos le atribuyen a sus acciones y que sirven de soporte a las interpretaciones que hacen de la realidad que los circunda.

La percepción de mujeres con AR sobre la influencia de la enfermedad en el desempeño de las actividades de trabajo, crianza de los hijos, cuidado otros y de mascotas y en tareas domésticas, resulta información valiosa para comprender la enfermedad más allá de su repercusión clínica.

Conocer cómo vive cada una su día a día y la vida cotidiana dentro del hogar y en sus trabajos fuera de sus casas, cobra vital importancia para destacar los conceptos propuestos por el nuevo Marco de Trabajo para la Terapia Ocupacional y la CIF, desde donde se establecen nuevas valoraciones de las enfermedades y la discapacidad, contemporáneas formas a las que la TO debe adecuarse.

Por otro lado, es importante destacar que tener en cuenta lo que el paciente puede decir respecto de lo que le pasa, ha sido parte de la identidad de esta profesión, lo que le ha valido gran reconocimiento por parte de los pacientes que encuentran en el TO alguien capaz de valorar lo que sienten, piensan y perciben.

Queda claro entonces que la Terapia Ocupacional puede encontrar en esta apreciación de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, una forma de ampliar el conocimiento existente del impacto global de la enfermedad.

La investigación cualitativa de estos aspectos, podrá abrir campo a nuevas áreas de evaluación, e incluso de intervención, centradas en la apreciación de los testimonios de los pacientes, pudiendo valerse de la experiencia personal de mujeres con AR para elaborar investigaciones basadas en el hecho social que constituye su vida cotidiana.

### **BIBLIOGRAFIA.**

AEPROSER (2011). La terapia ocupacional en reumatología. Recuperado de:<http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/espTerapia%20ocupacional.pdf>.

Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Vinicio Caballero-Uribe, C (Ed.) (2006). Retos para el diagnóstico y tratamiento de la Artritis Reumatoide en América Latina. Barranquilla: Ediciones Uninorte.

Villegas, M. & Gonzalez, F. (2011) “La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual”; Revista Psicoperspectivas. Individuo y sociedad, 10 (2), pp 35-59.

Zango Martín, I. & Moruno Millares, P. (2013) Aportaciones de la etnografía doblemente reflexiva en la construcción de la terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. Revista de Antropología Iberoamericana, 8(1), pp 9-48. doi: 10.11156.

## *Aspectos Metodológicos*

## **ASPECTOS METODOLÓGICO.**

### **ENFOQUE:**

Cualitativo.

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio (2006):

El enfoque cualitativo puede definirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Es naturalista (porque estudia a los objetos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales) e interpretativo (pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados que las personas les otorguen). (p. 9)

Este tipo de enfoque corresponde a un abanico diverso de formas de entender y conocer las realidades que configuran lo humano. Su intencionalidad apunta a un esfuerzo por comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, por ende, desde sus aspectos particulares y con una óptica interna.

Para arribar al conocimiento del tema planteado se utilizó un método de recolección de datos, centrado en la recopilación de testimonios de mujeres con AR, donde la intersubjetividad sirvió de base para obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de una situación particular, centrando la preocupación directa de las investigadoras en las vivencias de las participantes, teniendo en cuenta como estas fueron sentidas y experimentadas.

Se consideró relevante conocer la percepción de estas mujeres, entendiéndola como resultado de un proceso individual y colectivo condicionado subjetiva y socioculturalmente, que finalmente dio cuenta de puntos de vista particulares de la enfermedad y su repercusión en la vida cotidiana.

### **TIPO DE ESTUDIO:**

Exploratorio.

Según la profundidad de su análisis y el alcance de los resultados, se efectuó un estudio de tipo exploratorio; debido a que se pretendió estudiar un tema poco investigado, como es la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con diagnóstico de AR, posibilitando realizar indagaciones y familiarizarse con este fenómeno; siendo

el punto de partida para otros estudios más profundos, ya que permitió identificar tendencias, y descubrir variables.

**TIPO DE DISEÑO:**

No experimental.

Debido a que se indagó a los sujetos en su ambiente natural, haciendo un corte perpendicular en el tiempo.

Se recolectaron datos brindados a través del testimonio y la experiencia de mujeres, las cuales relataron cuestiones de la manera en que percibían su vida cotidiana, tanto en el hogar como en el trabajo. Fueron situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por las investigadoras. Las variables independientes ya ocurrieron y por tanto no fue posible manipularlas, y las tesis no tuvieron control sobre las mismas. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista; 2003).

**TIPO DE MUESTREO:**

No probabilístico, por conveniencia.

Como su nombre lo indica, implicó el empleo de una muestra integrada por personas cuya disponibilidad como sujetos de estudio fue conveniente; a los cuales, las investigadoras pudieron acceder.

### **CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:**

#### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

- Mujeres entre 20 y 60 años de edad con diagnóstico médico de Artritis Reumatoide.
- Personas que, con consentimiento informado aceptaron participar en la realización de la investigación.
- Tiempo de evolución de la enfermedad mayor a un año y medio.

#### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Pacientes que por distintas razones (deterioro cognitivo, lesiones centrales, déficit intelectuales, etc.), poseyeran inconvenientes para participar de la investigación.
- Personas que no desearon participar.

### **UNIVERSO:**

Mujeres entre 20 y 60 años, con diagnóstico médico de Artritis Reumatoidea, mayor a un año y medio de evolución; que concurrían al CEMA (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud público, o al consultorio de Reumatología y Terapia Ocupacional, lugar de atención de salud privado, en la ciudad de Mar del Plata, durante los meses de julio y agosto de 2015.

### **MUESTRA:**

La muestra estuvo constituida por 14 mujeres, de entre 20 y 60 años, divididas en dos grupos de 7 integrantes cada uno, con diagnóstico médico de AR, mayor a un año y medio de evolución; que concurrían al CEMA, lugar de atención de salud público, o al consultorio de Reumatología y Terapia Ocupacional, lugar de atención de salud privado, en la ciudad de Mar del Plata, durante los meses de julio y agosto de 2015.

### **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

Cuestionario de datos sociodemográficos.

Se administró una encuesta cerrada, a fin de obtener los datos sociodemográficos más relevantes de cada participante, consistentes en nombre, edad, estado civil, cantidad y edad de los hijos si los tuviera, personas a cargo dependiente de sus cuidados (cantidad, edad, relación que los une) si los había, así como cantidad y tipo de mascotas que tenían que cuidar si existiesen, además de datos tales como situación laboral al momento del grupo focal, profesión, oficio o puesto de trabajo, licencias tomadas en el transcurso del último año en el trabajo por causa de la AR. Por otro lado, tiempo de evolución de la enfermedad, tipo de AR, estado actual de la enfermedad y presencia de deformidades, al momento de la concurrencia al grupo. Por último, datos de contacto.

#### Grupos focales.

Entrevista libre que se efectuó a un reducido grupo de personas, un espacio de opinión grupal y discusión, en el cual los participantes realizaron comentarios y respondieron a cuestiones relevantes a la investigación.

Una técnica propia de los estudios cualitativos, de recolección de datos; que se llevó a cabo en un único encuentro a un grupo de mujeres seleccionadas por su patología (AR) y experiencia, para dar cuenta sobre la problemática planteada. Para cuyos fines se citaron dos grupos, cada uno constituido por 7 pacientes correspondientes al lugar de ejecución de la recolección de datos, fuera CEMA, lugar de atención de salud público, o

consultorio de Reumatología y Terapia Ocupacional, lugar de atención de salud privado.

El objetivo fue pragmático, macrosociológico y extra grupo: el grupo interesó como medio de expresión, dando cuenta de su percepción acerca de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.

### Procedimiento

Para esta investigación se convocó a 2 grupos, constituidos por 7 mujeres cada uno, los cuales se efectuaron en el CEMA, lugar de atención de salud público, y en el consultorio de Reumatología y Terapia Ocupacional, lugar de atención de salud privado, con una modalidad libremente estructurada, cuya intención fue dar lugar a la expresión y compartir pensamientos y opiniones.

Una de las características principales fue la posibilidad de tener un carácter colectivo.

Se dice que es focal, porque se centró en el abordaje de un reducido número de tópicos, en este caso la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con diagnóstico médico de AR, mayor a una año y medio de evolución, como tema principal, a partir del cual surgió la necesidad de convocatoria.

La entrevista focal tuvo la característica de ser semiestructurada, la misma se fue enriqueciendo y reorientando a lo largo de todo su proceso.

Se conformaron dos grupos (uno para cada establecimiento) donde se promovió un “diálogo entre iguales”.

Estas personas fueron seleccionadas principalmente por ser mujeres, por su patología de base y por recibir atención en un sector privado (consultorio Reumatológico y de Terapia Ocupacional), o en un sector público (CEMA).

La situación de grupo favoreció a que las respuestas o intervenciones surgieran como reacción a las respuestas o intervenciones de otros miembros que se hicieron presentes en la reunión. Se habla así del “efecto de sinergia”, provocado por el propio escenario grupal y que resulta de la producción de información, o “efecto audiencia”, donde cada participante es estimulado por la presencia de los otros. (Valles, 1997).

Ambas reuniones se efectuaron en un espacio físico del lugar de concurrencia a TO y/o al médico reumatólogo de las participantes, un ambiente neutro pero a la vez de habitual naturaleza por la reiterada asistencia de dichas mujeres a estos sitios.

La función de las investigadoras fue externa durante todo el proceso, guiando solamente el encuentro, dando la palabra o trayendo la conversación hacia la temática en cuestión cuando había dispersión o resultaba necesario, ejerciendo las funciones de coordinador y co-coordinador cada una de ellas, invirtiendo los roles en cada reunión, con la finalidad de ejercer cada una ambas funciones.

Las participantes fueron recibidas con un ágape, se dispusieron en ronda alrededor de una mesa, círculo dentro del cual participaron también las tesisistas, y la directora o la codirectora, según el grupo.

En ambos grupos, a medida que iban llegando, se las fue identificando con una tarjeta con su nombre, se les entregó el cuestionario de datos sociodemográficos (Anexo 2) y se les solicitó que fueran completando el mismo, aclarando que de no conocer algún dato, lo dejaran sin consignar.

Luego se leyó el contenido y función del consentimiento informado (Anexo 1), y se las invitó a firmar si estaban de acuerdo con su participación en el grupo. Fueron presentadas las tesisistas, la directora y/o la co-directora según quien se encontró presente, así como el tema y objetivo de estudio de la tesis, y la dinámica general del encuentro en cuestión, invitando a cada una de ellas a presentarse.

Se estableció una pregunta inicial, que sirvió como disparador comenzando de ese modo la actividad; teniendo como fin la búsqueda de la información.

A diferencia de los cuestionarios de encuestas estructuradas, en estos grupos focales se utilizó un guion (Anexo 3) que contenía un tema principal (Actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo) y subtemas que se cubrieron de acuerdo a los objetivos de la investigación. El mismo se utilizó a modo de esquema, con los puntos a tratar, pero no se consideró cerrado, por el contrario vario o se modificó a los largo de las reuniones.

Ambas sesiones fueron grabadas, por medio de MP3, MP4 y computadora; se tomaron algunas imágenes para representar el procedimiento y la dinámica de cada grupo. Este material se enriqueció con la observación directa identificada por las investigadoras y fue indispensable para el análisis de los datos, así como también para la estructuración y contrastación de ideas y opiniones.

Los encuentros finalizaron en una fase de conclusiones, en el que ambos grupos hicieron un resumen de lo expresado y discutido; dejando abierta la posibilidad de una nueva convocatoria, para dar a conocer los resultados alcanzados.

El primer grupo focal, se realizó el día 8 de julio de 2015, a las 14:00 horas, en el espacio físico de la biblioteca del CEMA. Algunas participantes fueron convocadas personalmente por las tesis, durante la ejecución de una jornada mensual organizada por el área de Reumatología de dicha institución, durante la cual la Lic. en Terapia Ocupacional Ofelia Xifra presentó a las investigadoras. Otras fueron invitadas a participar telefónicamente, obteniendo los contactos a través del Dr. Gustavo Chirote, reumatólogo del CEMA.

En total, se entrevistaron 20 pacientes, de las cuales 12 estuvieron dispuestas a participar de esta investigación.

Se tomó el nombre, la edad, el tiempo de evolución de la enfermedad, y teléfonos de contacto de cada una de ellas, desde donde se intentó mantener un contacto permanente hasta la realización del grupo.

Una semana antes, se las contacto telefónicamente, reiterando la invitación y comunicando el día y horario del encuentro, instancia en la cual todas expresaron su intención por participar.

El día pautado, concurrieron 7 de ellas, llegando puntualmente.

De las 5 que no asistieron, 2 avisaron que no podían ir por razones asociadas a la enfermedad.

La dinámica grupal se extendió alrededor de 1 hora y media, culminando a las 15.45 horas. Una de ellas se retiró antes.

El segundo grupo focal, se realizó el día 20 de agosto de 2015, a las 11:00 horas, en el consultorio de Reumatología y Terapia Ocupacional, del Dr. Hugo Scherbarth y la Lic. en Terapia Ocupacional Silvia Cunietti.

Las mujeres fueron convocadas personalmente por las tesisistas durante los meses de julio y agosto de 2015, en el consultorio mencionado, cuando las mismas concurrían a consulta con el médico, y/o a Terapia Ocupacional.

En total, fueron entrevistadas 30 pacientes, de las cuales 15 estuvieron dispuestas a participar de esta investigación, entendiendo que el hecho de no pertenecer a un grupo y no conocerse previamente, dificultó la aceptación de las mismas, lo que demoró más tiempo la confección de la muestra.

A cada una de las que aceptaron concurrir, se le tomó el nombre, la edad, el tiempo de evolución de la enfermedad, y teléfonos de contacto, desde

donde se intentó mantener un contacto permanente hasta la realización del grupo.

A todas se las contacto telefónicamente una semana antes, comunicando el día y horario de la convocatoria, reiterando la invitación. En esa instancia 4 de ellas manifestaron no poder asistir a dicha cita.

El día anterior de la realización del grupo focal, se confirmó presencia, instancia en la cual 10 de ellas expresaron su intención de participar, y 1 no pudo hacerlo, por encontrarse internada.

Concurrieron 7 mujeres, 5 llegaron puntualmente, mientras que otras 2, lo hicieron con media hora de demora, por lo que comenzó a las 11.30 horas, culminando a las 13:15 horas, extendiéndose entonces una hora y cuarenta y cinco minutos. La demora en el comienzo generó que una de las participantes debiera retirarse antes del final.

### Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis cualitativo de los datos obtenidos, a partir de la ejecución de dos grupos focales.

El objetivo del mismo se centró en generar una síntesis a partir de las narraciones efectuadas por mujeres con AR, acerca de la forma de percibir sus actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.

Se determinaron ejes de análisis, de acuerdo a los subtemas abordados. A partir de los testimonios recogidos, se elaboraron categorías, con el fin de explicar situaciones, hechos y acontecimientos relatados por los participantes.

Finalmente se efectuó un análisis comparativo de los resultados, según los testimonios correspondan a pacientes del sector público o privado de atención de salud de la ciudad de Mar del Plata.

## *Resultados*

## **RESULTADOS**

### **1. Datos Sociodemográficos**

#### **SECTOR PÚBLICO.**

La muestra total estuvo constituida por 7 mujeres, que recibían atención, por su diagnóstico de Artritis Reumatoidea, en sector público de salud de la ciudad de Mar del Plata.

Las edades presentadas fueron de 26, 31, 36, 47, 49, 53 y 59 años; siendo el promedio de 44 años.

En cuanto a su estado civil, 3 de las participantes refirieron estar solteras (2 de ellas viven en concubinato), y las 4 restantes se encontraban separadas.

El total de las mujeres tenían hijos. Tres de ellas poseían 1 solo hijo y las demás contaban: dos con 4 hijos y las otra con 3. En su mayoría, las que dieron cuenta de tener varios hijos, eran adultos, mientras que en los otros casos todavía eran niños y requerían de sus cuidados.

Solo 3 participantes enunciaron tener personas a cargo de su cuidado, una a su madre (83 años), y las otras a sus nietos de las cuales incluso una de ellas convivía con ellos (las edades oscilaban entre 5, 9, 12, 15, 17 en uno de los casos; y en otros 1, 4, 8 años). Así mismo en dos casos hicieron referencia al cuidado de sus hijos como sujetos de cuidado.

Con respecto al cuidado de mascotas, 4 mujeres poseían animales. Una mujer tenía 2 loros, y las restantes contaban con perros y gatos a su cuidado.

En relación a las actividades de trabajo, 4 omitieron datos de su situación laboral; 2 se encontraban activas, y 1 estaba desocupada. Solo 2 participantes, concurrían a los Talleres Protegidos de la Municipalidad de Gral. Pueyrredón, de manera independiente trabajaban 2 participantes, y solo 1 lo hacía en relación de dependencia; y las restantes, una ignoró la pregunta y la otra expresó ser ama de casa.

En alusión al tiempo de evolución de la enfermedad, tres de las pacientes tenían 8 años con AR, una 9 años, otra llevaba 3 años con la enfermedad y las otras dos omitieron la respuesta.

Con respecto al tipo de AR según el curso de la enfermedad, 4 verbalizaron desconocer el dato por lo que no lo consignaron y 3 mujeres señalaron un tipo de AR policíclico.

Concerniente al estado actual de la enfermedad, 3 casos indicaron estar en remisión, 3 no respondieron a lo solicitado, expresando “según el clima” y solo 1 ignoraba la respuesta.

En cuanto a la presencia de deformidades, 4 participantes expresaron tenerlas, 2 no poseían y solo un caso no respondió a lo consignado.

### **SECTOR PRIVADO.**

La muestra total estuvo constituida por 7 mujeres, que recibían atención, por su diagnóstico de Artritis Reumatoidea, en sector privado de salud de la ciudad de Mar del Plata.

Las edades presentadas fueron de 28, 35, 51, 52, 57, 58 y 59 años de edad, cuyo promedio al respecto fue de 48 años.

En cuanto a su estado civil, 2 de ellas estaban casadas, 2 separadas (una de ellas de novia), 2 refirieron ser solteras, y 1 vivir en concubinato.

Del total de estas mujeres, 6 de ellas tenían hijos, y solo 1 refirió no tenerlos. De ellos, solo 2 eran menores de 15 años (uno tenía 9 y otro 14), por lo cual requerían mayor supervisión en el cuidado por parte de sus madres, el resto eran mayores de 20 años (22, 29, 30 y 35 dos de ellos) siendo independientes al respecto de sus cuidados.

Ninguna de estas mujeres manifestó tener otros familiares a cargo.

Con respecto a la tenencia de animales, la mayoría contó tener animales a cargo, generalmente perros y gatos. Solo una de ella dijo no tener mascotas.

Al momento de la investigación, 5 de ellas se encontraban trabajando en distintos puestos de trabajo (arquitectura y docencia, administración en empresa de transporte, emprendimientos familiares, técnica en EECG), mientras que solo 2 no se estaban empleadas al momento del estudio, de las cuales una de ellas manifestó ser odontóloga jubilada por incapacidad y otra ama de casa.

A su vez, dichas mujeres presentaban un tiempo de evolución de la enfermedad de: 6 años (dos de ellas), 8, 9, 15, 22 y 30 años. Esto representaba un promedio de 13 años.

En cuanto al conocimiento del tipo de AR que presentaban según el curso de cada una, 4 de ellas contestaron; 2 de ellas refirieron tener un tipo policíclico, mientras que otras 2 manifestaron tener AR de tipo progresiva, y 3 de ellas no contestaron por no conocer al respecto.

Cuando fueron indagadas en cuanto al estado actual de la enfermedad, 4 ellas refirieron no saber si se encontraban en brote o remisión, mientras que 3 sostuvieron hallarse en remisión.

Finalmente, 6 de ellas manifestaron poseer deformidades, y solo 1 dijo no presentar las mismas.

## **2. Grupos Focales.**

El grupo focal del SECTOR PÚBLICO, estuvo conformado por mujeres muy predispuestas y comprometidas a participar de la investigación, de las cuales algunas concurrían al grupo mensual que se realiza en el CEMA al que asisten personas con enfermedades reumáticas, mientras que otras solo concurrían a este centro médico a consulta con el reumatólogo.

La mayoría dio cuenta de la importancia de participar de esta experiencia y estar en contacto con otras mujeres en su misma situación, con el fin de expresar sus inconvenientes y poder encontrar puntos en común.

La muestra estuvo conformada por mujeres de diferentes edades, años de evolución y estilos de vida.

En algunas, se pudo observar un tinte de angustia, hasta arribar al llanto, al referirse a los inicios de su enfermedad y los momentos de incertidumbre previos al diagnóstico definitivo. Por otro lado, otras mujeres, rescataron la necesidad de salir adelante, sin dejarse vencer por la enfermedad, haciendo las cosas que más les gustaban.

Las personalidades variaron entre sí, encontrándose casos con mucha necesidad de expresarse, contar sus experiencias y dificultades con respecto a la AR y las actividades cotidianas, aportando testimonios enriquecedores, mientras que otras solo tomaron la palabra cuando se les consultaba. Una de ellas se posicionó como líder, dando comienzo a una charla amena antes de iniciar el grupo, lo que permitió entrar en sintonía para luego dar comienzo a la modalidad.

Una de las participantes debió retirarse antes, porque tenía que concurrir a su taller de pintura.

Se destacaron aspectos de relevancia, más allá de los temas a tratar, como lo fueron el inicio de la enfermedad y las causas de la misma, la figura del Doctor y la TO como personas contenedoras y de notabilidad para salir adelante.

El grupo finalizó en una fase de conclusiones destacando la importancia del espacio y los aportes brindados, tanto para las participantes como para las investigadoras.

Durante el desarrollo del grupo focal del SECTOR PRIVADO, se vivió una jornada armónica, donde se fueron vivenciando distintas etapas.

Se encontraron momentos de angustia que estuvieron rápidamente contrarrestados por el aporte de chistes o relatos organizadores, así como por la valoración positiva de los estilos de vida que les resultaban ejemplares a las demás. Se destacó la presencia de mujeres que pronunciaron discursos resilientes en sus aportes, enfatizando la importancia de salir adelante y realizar cosas que las satisfagan a pesar de haber transitado circunstancias difíciles en sus vidas.

Las personalidades fueron muy variadas, algunas con un monto mayor de angustia a la hora de dar testimonio acerca de sus percepciones de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo y de los inicios de la enfermedad. Dos de ellas se volvieron ordenadoras del grupo cuando los testimonios se desviaban del tema en cuestión. Otra, refirió vivencias extremas al momento del diagnóstico de la enfermedad, sin embargo, su relato estuvo plagado de chistes y energía positiva que fluía en el grupo como motivadora para que las demás también expresaran aspectos positivos de sus vidas.

Una de ella se retiró antes por lo que no se pudo recabar datos en profundidad, mientras que otra aportó datos solo cuando era incitada a hacerlo.

Pudo observarse, la necesidad de manifestar como vivió cada una el inicio de la enfermedad y como fueron superando las diferentes etapas por las que habían atravesado.

Por otro lado, previo a comenzar el grupo focal en sí mismo, conversaron entre ellas sobre la utilización y beneficios de las terapias biológicas, los resquicios legales, amparos judiciales y otros recursos que fueron útiles para ellas a la hora de garantizar su acceso al tratamiento.

A lo largo de sus discursos dieron cuenta del papel preponderante del reumatólogo en sus vidas, ya que previamente la mayoría había atravesado por etapas de errores diagnósticos reiterados.

El grupo finalizó en una fase de conclusiones, expresando la importancia de la experiencia vivida.

Las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, implican una serie de tareas que las mujeres con AR deben gestionar o realizar todos los días. Dadas las dificultades que esta enfermedad acarrea, sea por las deformidades, el dolor, la pérdida de fuerza, y otros efectos de la misma, resulta interesante conocer como son percibidas estas actividades.

### **PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL ESTABLECIMIENTO Y GESTIÓN DEL HOGAR.**

*"Bueno, se hacen como se puede." (Mujer de 35 años, grupo focal sector privado)*

*"Hay que buscarle la vuelta." (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

Mantener el entorno del hogar, así como cuidar y reparar los efectos personales y saber cómo pedir o a quién contactar en caso de necesitar ayuda, resulta un gran desafío para mujeres con AR

La mayoría de los testimonios manifestaron que la enfermedad ha condicionado el quehacer en el hogar.

#### *Formas alternativas de llevar a cabo tareas domésticas.*

Una de las cuestiones a las que conllevó la AR, fue a la necesidad de desarrollar nuevas formas de realizar las tareas concernientes al establecimiento y gestión del hogar, buscando escuchar su cuerpo, aprendiendo a conocer sus limitaciones, sabiendo hasta dónde exigirse.

Algunas de estas mujeres contaron que **habían realizado modificaciones** en el ambiente o en los electrodomésticos utilizados para mantener su independencia en estas tareas.

*“Yo en la casa tuve que hacer cambios, gastar un poco; tuve que reorganizarme con el tema del trabajo, por ejemplo, yo tenía un lavarropa a paleta, no tenía problemas, el tema era que: sacar la ropa, tocar el agua fría... ¡si era terrible!” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Si, el agua muy fría...” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tuve que comprarme un automático.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Claro, entonces te vas adaptando más o menos a la casa.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“A mí, mi hijo me tuvo que hacer una barra en la esquina de la cama, él es plomero, porque hay días que yo no me puedo levantar.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

Solo dos mujeres, **no habían desarrollado modificaciones** en el ambiente o en los electrodomésticos ya que no veían afectado el desarrollo de estas tareas.

*“(...) cuando me diagnosticaron ya empecé con tratamiento; con los medicamentos ya me sentía mucho mejor. Ahora que estoy con medicamentos*

*estoy bien, hago las cosas de la casa.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

*“Yo vivo con mi mamá, así que con eso digo todo. (...) Mi problema no son las manos, sino las rodillas, así que para levantar algo del piso hacia contorsionismo, pero ahora no tengo problemas para hacer las cosas diarias.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

Los testimonios permiten inferir que en la mayoría de los casos, las formas alternativas de llevar a cabo las tareas domésticas, haciendo modificaciones en el ambiente o el tipo de electrodomésticos utilizados, les permitió continuar con el desarrollo de estas actividades de establecimiento y gestión del hogar de manera independiente.

La Terapia Ocupacional, es una de las disciplinas vinculadas al tratamiento de personas con AR, la cual se encarga de establecer un proceso dinámico centrado en el cliente y la ocupación, teniendo en cuenta que tal como se establece en el Marco de Trabajo para la práctica de la profesión, comprometerse con las ocupaciones organiza la vida diaria y contribuye a la salud y el bienestar. Dentro de los objetivos de TO, se establece la educación del paciente como aspecto relevante del tratamiento, promoviendo el uso de medidas de conservación de energía y principios de protección articular.

### Educación del paciente.

La mayoría de ellas, **aplicaban medidas de conservación de energía** como parte de sus rutinas, dando cuenta de que la no utilización de este recurso, derivaba en serias consecuencias al finalizar el día.

Las técnicas de conservación de la energía incluyen instrucciones sobre cómo alternar actividad y reposo y formas de simplificar las tareas. Su objetivo es ahorrar esfuerzos durante las actividades cotidianas. Este ahorro energético puede dedicarse a otras actividades relevantes para la persona contribuyendo a mantener su bienestar físico y emocional y su participación social.

*“Yo hago todo, menos las camas. Están ahí, la de mi hijo y la mía; apenas las estiro, pero lo demás hago todo...lavo, plancho. Como me enseñaron los médicos y Silvia (TO consultorio privado), siempre con ahorro de energía. Siempre que me pueda dar el lujo de poder hacer todo, por etapas, tranqui, pero hago todo yo. Por ejemplo, para limpiar los pisos, el trapo grande me resulta muy pesado, entonces tengo una ‘Valerina’ chica, y con eso voy limpiando, pero también por etapas. Limpio un poco, miro un rato tele, y luego sigo. También tengo un departamento chico y eso me ayuda bastante.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Por ahí somos todos medio parecidas, porque he charlado con otras personas y les pasa lo mismo. Cuando te sentís mal, te sentís recontra mal, no te podes ni mover, te duelen hasta los abrazos...te duele la frazada que te pones encima (...) cuando agarras el repuntecito y te empezás a sentir bien,*

*quieres hacer todo... te sentís 'superwomen' y al otro día no servís para nada. Exacto, como vos decís, regulando la energía. Yo ahora me siento muy bien, pero he tenido etapas en que no. Entonces es regular la energía también. Tengo una casa que tiene ventanales, muchos vidrios, y cuando no puedo....y bueno, tengo unas cortinas gruesas, ya está.”(Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Cerras las cortinas y ya está (Risas del grupo).” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Si, tal cual.” (Mujer de 35 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo por ejemplo, en mi caso, vivo con mi mamá que tiene 83 años, ósea la ves y es mucho más saludable que yo, tiene un poquito de artrosis en la rodilla, un poco de colesterol; yo tengo todo menos colesterol. Y las cosas de la casa, bueno...las hago yo. Pero por ejemplo, como tengo lavarropa común a paleta y secarropa, a veces Ofelia (TO del CEMA) me reta, porque yo soy...como puedo decir, 'superactiva'; yo salgo para todo, ahora a la tardecita llego a mi casa, entro y es poner la pava, retorcer la rejilla, repasar acá, repasar allá; si a mi mamá se le volcó algo... Y me doy cuenta cuando me senté a la noche a ver tele y las manos empiezan 'así' (gesto de manos inflamadas), entonces creo que exageré (...) Pero bueno, las cosas de la casa, en mi caso, tranquilas, porque no tengo nenes chiquitos ni nada.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Si a mí no me dejan hacer cosas pesadas, como en el horno y todo eso. Me dicen: -deja que yo lo lavo-, pero cuando yo estoy bien, digamos, más o menos bien, me hago todo sola (...) el doctor me dice que cuando estoy bien tengo que disfrutar no hacer nada, pero cuando estoy bien disfruto haciendo cosas.”(Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo como estoy separada hace tres años y tengo mi nene de 13, y estamos viviendo los dos solos, nos organizamos. Yo si estoy bien limpio, si no estoy bien no limpio, él no me dice nada; ósea, me tomo mi tiempo. Igual yo ya había aprendido, el doctor Chirotte (médico reumatólogo CEMA) ya me había dicho: -¿vos te sentís bien? limpia, ¿te sentía mal? no limpies, hace una cosa hoy y una cosa mañana-; igual yo aprendí que si hago todo el mismo día, al otro día no me levanto, a eso ya uno se acostumbra, saber hasta dónde llegar.”  
(Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

Cierto grupo de mujeres **no refirieron el uso de medidas de conservación de energía** en sus actividades cotidianas.

Por otro lado, la mayor parte de ellas **utilizaban principios de protección articular** en las distintas actividades cotidianas, reduciendo así la carga de las articulaciones afectadas por la AR durante la ejecución de las tareas domésticas, dando cuenta de que al aprender cómo protegerlas, encontraron formas alternativas de hacerlas, reduciendo el dolor y el daño.

Las técnicas de protección articular son métodos educativos para que el paciente con AR conozca el modo de realizar las diferentes actividades cotidianas con la mínima cantidad de estrés sobre las articulaciones afectadas.

*“Hay que buscarle la vuelta.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“(...) para limpiar los pisos, el trapo grande me resulta muy pesado, entonces tengo una ‘Valerina’ chica, y con eso voy limpiando, pero también por etapas.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Agarrar más que nada lo de ‘él’, porque es pesado; mojado ponerlo en el ‘Khoinoor’, lo hacía pero bueno... Vendí el ‘Khoinoor’ y el lavarropa, y saqué un automático a pagar, no es ‘guau’ el lavarropa, pero hace, y ¡ya está! Ponele, el día que está muy sucio no lo tengo que fregar, bueno...eso con el lavarropa. Y después con el tema de la limpieza, por ejemplo, agarrar un secador, antes yo tiraba agua y después fregaba con la escoba. Son tonterías, pero me costaba; podía hacerlo de otra forma, aunque no quedaba como antes, pero los rincones me costaban. No se... en vez de baldes y todo eso, directamente compré una manguera... Es hacerlo, pero buscándole la vuelta para no tener que levantar el balde (...) Después me decían, flexiona las rodillas cuando vas a hacer fuerza.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Exacto, hay que adaptarse, a decir no puedo cargar un balde de agua, levantarlo y tirarlo, está bien con la manguera. Uno más o menos se adapta a*

*no hacer lo que no... porque al otro día sino no te levantas.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Para barrer, yo no uso escoba, uso aspiradora, porque es más fácil, no me cuesta, y no me hace doler los hombros y el cuerpo, entonces mi aspiradora es mi ayudante, la amo (...) igual siempre hay cosas que no se pueden hacer.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo no plancho (...) salvo alguna cosa puntual. Pasa que mi esposo y mi hijo trabajan en la construcción. Entonces, dejo la ropa limpia, doblada y listo. Lavo con lavarropas automático cosa de no sacar la ropa pesada. De eso me re acuerdo...de la ropa pesada y no poder centrifugarla...lo cambie por el lavarropas automático.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Otro grupo de mujeres, no se expidió respecto de esto, **no haciendo referencia al uso de principios de protección articular.**

Los testimonios dieron cuenta de que el aporte de Terapia Ocupacional en la educación para la realización de sus actividades de la vida cotidiana, resultaba significativo, demostrando que lo aprendido trascendía el espacio de consulta; observando que las medidas de conservación de energía y los principios de protección articular fueron incorporados a sus rutinas diarias.

#### Recepción de ayuda por parte de terceros

Los testimonios de estas mujeres dieron cuenta de que pedir ayuda a los demás, era uno de los cambios más difíciles a los que se debía enfrentar una

persona con una enfermedad dolorosa y crónica como la Artritis Reumatoidea. A pesar de que se trata de un acto humano básico y natural, para la mayoría no había sido fácil pedir y aceptar la intervención de otros en tareas que asumían como propias, previo a la aparición de la AR.

La mayoría de ellas **recibían ayuda por parte de sus familiares**, destacando la importancia de la intervención de sus allegados. Manifestando que para ellas ha sido de suma importancia, el hecho de que sus familiares conozcan la enfermedad y las acompañen en el desarrollo de estas tareas, lo que permitía una significativa adhesión de sus esposos e hijos/as como colaboradores principales en las actividades de establecimiento y gestión del hogar.

*“Se hace lo que se puede, ya está. En mi casa mi esposo y mi hijo ayudan. Desde siempre. Mi hijo me conoció así.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) vos decís... ¿Sabes qué? Mejor no hagas nada porque lo hago yo, pero bueno no es así... Eso lo tuve que cambiar, porque me mataba yo, y no es así. Entonces, también, a mí me parece que me sirvió que él (refiere a su marido) conociera un poco mi enfermedad para que me ayudara, eso tuve que hacer (...) yo me dedicaba a mi bebé, y él me ayudaba en otras cosas.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Sí, sí.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Yo vivo con mi hija de 16 años, ella hace todo, ella cocina; porque yo me separé hace siete años, entonces quedo ella para mí y yo para ella. Yo iba a trabajar a la fábrica a las cuatro de la mañana, ahí se quedaba ella. Se levanta con todas las pilas y limpia toda la casa, saca todo afuera, las sillas, todo, y baldea; entonces esas cosas no las hago yo.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Yo como estoy separada hace tres años y tengo mi nene de trece, y estamos viviendo los dos solos, nos organizamos (...) estamos los dos, así que o yo cocino y él lava los platos, o él cocina y yo lavo los platos, con mi nene nos entendemos.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“(...) por ejemplo, yo tengo mi hija, que por ahí viene, nos hace la limpieza general, y con mi mamá lo mantenemos; dos personas grandes...Lo único que anda por adentro es el gato, la mascota, los otros están afuera. Pero no es una cosa que ya te digo...son muchos los que están pasando por el piso y vos tenes que andar con el trapo. Ósea, es según también como se conforma la familia, para ver cómo se distribuyen las tareas, para que te ayuden si no estás bien.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Claro...yo si viene mi hija le pido ayuda y hago todo eso que no puedo hacer sola, como dar vuelta el colchón. Pero no lo hago sola.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Si yo también la espero a mi hija. Ella me la arregla bien, y yo durante la semana la estiro y trato de tenerla lo más prolija posible.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

Otras, manifestaban haber delegado en otros familiares como padres y hermanos, o nietos, las tareas concernientes a la gestión y mantenimiento del hogar.

*“Yo muevo mi batallón en mi casa. Me levanto a las seis de la mañana, y tengo agua de pozo, tengo que tirar el cable desde adentro hacia afuera para conectar el motor que está en el agua. Entonces levanto el batallón, son los cinco nietos que tengo, agarro los tres más grandes, junto los bidones de plástico, y los mando a tres cuadras de casa a que carguen agua potable, porque el agua que está ahí en el patio es para lavar, para higienizarse; todo lo que es comida, consumición, todo eso tienen que caminar tres cuadras y juntar agua potable. Porque cada tres o cuatro cuadras, están los tanques de obras sanitarias con agua potable, vienen los camiones, cargan ahí, y nosotros sacamos agua corriente. Entonces yo muevo toda la tropa a las seis de la mañana, hasta las doce, que tienen que tener: la comida; el agua, lo primordial; y para bañarse el tanque, eso lo hago todos los días, porque vivimos ocho en la casa, entonces con ocho personas se acaba en el día. Llegan las diez de la noche, y ya no tenes agua, no tenes nada, no tenes heladera, comida, nada (...) Mi cuerpo rinde de las seis de la mañana, hasta las tres de la tarde, que empiezo ya con el cansancio, empiezo a sentir el estómago, el riñón, las*

*caderas para sentarme, entonces veo una novela y a las cinco a la cama, y ahí me duermo. Para poder relajarme bien, tomo los medicamentos; y vuelvo otra vez a las cinco o seis de la mañana para poder seguir, porque si no muevo la tropa, no lo puedo hacer sola (...) Pero me ha afectado, porque yo soy bastante independiente, y el manejo de la casa y el trabajo, lo alcanzo a hacer, pero como líder... Antes en el grupo familiar era la que me encargaba de todo, y me afecto.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“A lo primero yo vivía en Buenos Aires con mis hermanos, y si yo estaba mal, estaba en cama haciendo reposo, y si tenía cosas que hacer, las hacían mis hermanos, ayudados por mis papas.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

*“(...) si, se ve que todos colaboran.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

Estos testimonios permitieron ver cómo estas mujeres recibían colaboración permanente de que personas que excedían al núcleo familiar primario, las cuales eran significativas en sus vidas, encargadas de hacer aquello que ellas no podían, y que a través de su colaboración brindaban contención y bienestar.

Algunas mujeres manifestaron que **recibían ayuda de personal contratado.**

*“Yo tengo alguien que me ayuda (...) en las tareas de la casa, limpiar, la higiene de los baños, lavar la ropa, que no lo puedo hacer. A mí me dieron un subsidio que tramité con las asistente social, de 900 pesos y yo con eso le pago (...) sino se encarga mi marido de ayudar. Yo me encargo más de la comida, y los demás ayudan con la limpieza.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo una señora que viene una vez por semana, lava todos los pisos y el baño, que es lo que yo no puedo hacer, porque no me puedo agachar (...) se desarman los hombros y las manos, y después al otro día no puedo moverme si lo intento. Entonces hace todo eso, y a veces me limpia la cocina también (...) Yo no puedo con las camas, no las puedo hacer; así que las tiende la señora, el día que viene. Me cambia las sábanas, me da vuelta el colchón que era un método que tenía y todo eso.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

Estos relatos demostraron la necesidad de emplear a otra persona para que realizara aquellas tareas que resultaban dificultosas para ellas, conllevando esto a la necesidad de efectuar gastos extras para poder abordarlo. La contratación de terceros implica un gasto económico tendiente a delegar aquello que no pueden hacer, en alguien que les brinda un servicio. Si bien estos colaboradores son importantes en la vida de estas mujeres, los testimonios no dieron cuenta de que representarían personas significativas en sus vidas, ni que su ayuda implicara afecto en ese hacer.

No se registraron casos de participantes que aseguraran que **no recibían ayuda por parte de terceros.**

La importancia de esa ayuda recibida, puede ser encuadrada dentro de lo que se conoce como redes sociales de apoyo, las cuales pueden definirse como grupos de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar ayuda, apoyos reales y duraderos a otras personas. Dentro de las funciones de esta red, son importantes la compañía social, el apoyo emocional, la guía cognitiva y los consejos, la regulación social, la ayuda material y los servicios. El hecho de contar con redes de apoyo social tiene un impacto significativo en la calidad de vida de la persona. Existe evidencia de que las relaciones y las transferencias que se establecen en las redes cumplen un papel protector ante el deterioro de la salud. También contribuyen a generar un sentimiento de satisfacción puesto que logran un mayor sentido de control y de competencia personal. De acuerdo con Sánchez (2000) y CELADE (2003), los tipos de apoyo o transacciones mayormente descritos, son cuatro: 1. apoyos materiales: recursos monetarios (dinero en efectivo, como aporte constante o no, remesas, regalos, otros) no monetarios (comida, ropa, pago de servicios). 2. apoyos instrumentales: transporte, ayuda en labores del hogar, cuidado y acompañamiento. 3. apoyos emocionales: cariño, confianza, empatía, sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden presentarse mediante visitas periódicas, transmisión física de afecto 4. apoyos cognitivos: intercambio de experiencias, transmisión de información (significado) consejos.

Aceptación de ayuda.

Algunas mujeres percibieron que aceptar que las ayudaran era un tema trascendental en sus vidas, sin embargo valoraban esa colaboración como medio para concretar estas tareas. Las mujeres refirieron **aceptar la ayuda, a pesar de que no lo hacían como ellas.**

*“Yo tengo que aceptar como me hacen las cosas, aunque nunca van a ser igual que como si las hiciera yo. Menos como las hacía antes. Yo acepto que por ahí no es como yo quisiera.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro si....ese es un tema también el aceptar que te ayuden.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“En principio me costaba porque lo hacía yo, y como que uno quiere hacer todo y siente que lo hace mejor que el otro.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“No lo hacen igual que uno, pero bueno te tenes que conformar.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“(...) Yo tengo una persona que me ayuda, pero yo siento que no hace las cosas igual que yo.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

Pese a lo anteriormente expresado, **no se registraron mujeres que no aceptaran ayuda.**

La recepción de ayuda por parte de terceros implicaba aceptar que la AR había impactado en las actividades de establecimiento y gestión del hogar; por un lado en la necesidad de pedir ayuda, por otro lado aceptar la misma y además resignarse a que ya no podían realizar esas actividades que antes hacían. Sin embargo, aceptar ayuda permitía evitar sentimientos como la frustración, ira, estrés y soledad y además, facilitaba establecer relaciones más profundas y tener un mayor sentido de aprecio por los demás. Estas mujeres manifestaban el valor de la colaboración de sus familiares para la ejecución de estas tareas, destacando la importancia del manejo de la información respecto de la enfermedad por parte de sus familiares, lo cual generaba una mayor comprensión de las dificultades presentadas a la hora de llevar a cabo sus actividades.

El análisis de la percepción del establecimiento y gestión del hogar de estas mujeres refleja que todas habían continuado con el desarrollo de sus tareas domésticas de una manera u otra. Algunas habían tenido que delegar absolutamente estas, dedicándose a impartir instrucciones; otras debieron realizar modificaciones, tanto en la forma de ejecutarlas, como en los componentes necesarios para realizarlas; varias dieron cuenta de la aplicación de medidas de conservación de energía y principios de protección articular, destacando la educación recibida por parte de los profesionales (médicos y terapeutas ocupacionales). A su vez, se pudo observar que las mujeres que pertenecían al grupo del SECTOR PRIVADO hicieron referencia al uso de

estos conceptos de manera explícita, denominándolos; mientras que las participantes del SECTOR PUBLICO, se refirieron a su uso de manera implícita, pero sin nombrarlos como tales. Al respecto, los relatos demostraron que habían tenido que aprender a conocer su propio cuerpo y sus limitaciones, encontrando la forma de administrar la energía y proteger las articulaciones, intercalando períodos de reposo y actividad, para no sufrir las consecuencias de la enfermedad al finalizar el día. Pese a esto, varias de ellas declararon ser personas enérgicas, que cuando se sentían bien, tanto física como emocionalmente, disfrutaban del arreglo y gestión de su hogar. Entendiendo que esto, podría estar condicionado por el rol asignado a la mujer como 'ama de casa', el cual conlleva una serie de responsabilidades basadas en la ejecución de un 'papel ocupacional', que serán moduladas por la percepción individual de quien ejerce ese rol y por las expectativas del entorno social.

A partir de los testimonios, se pudo arribar a que la mayoría de las mujeres del GRUPO PRIVADO ejercían un doble rol, de amas de casa y trabajadoras; mientras que en GRUPO PUBLICO, una mayor cantidad de participantes se dedicaban exclusivamente al cuidado de su hogar, a pesar de que necesitaban trabajar, pero poseían dificultades para encontrar un puesto de trabajo adecuado a sus posibilidades, debido a su enfermedad. A lo largo de los años la situación de exclusividad asignada al rol femenino de ama de casa ha ido cambiando, debido a las modificaciones estructurales que se fueron sucediendo en las familias, encontrándose éstas tareas un poco más repartidas entre los integrantes de la misma; disminuyendo la carga social impuesta sobre

ellas. De este modo, las mujeres con AR viven con mayor espontaneidad el pedir ayuda a terceros, pese a que en principio esto implicó un evento de difícil superación. Asimismo, el manejo de la información respecto de la enfermedad, contribuyó a que los familiares comprendan el impacto de la misma y acepten con mayor naturalidad el rol de colaboradores, influyendo esto en la dinámica diaria del hogar, desatacando la importancia de contar con redes sociales de apoyo, que además de permitirles continuar con el desarrollo de estas actividades, les permite sentirse contenidas y acompañadas, contribuyendo de manera positiva en la percepción del desempeño en estas tareas.

### **PERCEPCIÓN DE MUJERES CON AR ACERCA DE LA PREPARACION DE COMIDAS Y LIMPIEZA.**

*“(...) Yo con esta mochila (señala su mochila) voy al mercado, cargo peso, y tengo que ir dos o tres veces, es como un paseo; entonces me la pongo en la espalda despacito y cargo.”*

*(Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

La planificación, preparación y el servir comidas, así como la limpieza de los alimentos y utensilios es otro aspecto importante de la vida cotidiana. Requiere la planificación, compra, traslado y limpieza de los alimentos, así como su limpieza, su proceso de elaboración, cocción y servirlos. Por otro lado, incluye el uso de elementos de cocina que también deben ser alcanzados, manipulados y aseados para volver a guardarse.

Visto de esta manera, esta actividad de apoyo a la vida diaria, implica una serie de demandas que estas mujeres usualmente deben afrontar.

### Compra y traslado de los alimentos.

Diariamente, se debe decidir qué comida preparar. Esto implica la realización de compra y traslado de los alimentos, tarea que supone un reto a la hora de realizarla, ya que la enfermedad conlleva la pérdida de fuerza, por lo cual deben acudir a formas alternativas de ejecutarlas, o en su defecto, pedir ayuda para transportar el peso de las compras.

Algunas, reconocían realizar estas tareas **con ayuda de otros**, quienes generalmente las acompañaban a hacer las compras, y se encargaban del traslado de las bolsas, con el correspondiente peso.

*“Nosotros vamos juntos con mi marido al supermercado (...) el lleva el carro y carga las bolsas, a mí no me deja hacerlo.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) cuando estoy con mis hijos, son tres mujeres y un varón, voy a cargar aunque sea algo liviano, una bolsa, y... - ¡no mamá! Nosotros-... Y ellos vienen porque saben que no puedo cargar bolsas, entonces tengo ayuda.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

El rol de los familiares como colaboradores en las actividades cotidianas, resultaba fundamental ya que los síntomas articulares propios de la

enfermedad suelen acompañarse además de compromiso del estado general, con manifestaciones como mialgias y astenia, lo cual dificulta el traslado de peso.

La actividad de compra y traslado de los alimentos para la posterior preparación de comidas, implica una serie de tareas, las cuales requieren planificación, gestión económica, traslado en la comunidad, y capacidad de establecer relaciones sociales. La AR como enfermedad, afecta principalmente el aspecto físico del desempeño, por lo cual, mucho de esto podía ser resuelto sin inconvenientes por estas mujeres, mientras que otras cuestiones necesitaban ser realizadas de manera alternativa, encontrando en sus familiares, además de ayuda, contención.

Vuelve a destacarse aquí la importancia del desarrollo de las redes sociales de apoyo y sus funciones.

La mayoría de las participantes se encargaban de ir solas al supermercado, hacer las compras y trasladar los alimentos, **sin ayuda de otros**, actividad para la que aplicaban medidas de protección articular, usando formas o elementos de traslado alternativos de las bolsas y el correspondiente peso de los alimentos.

*“Yo hago todo. Lo que puedo, como puedo. Igual estoy sola. Me pasa lo mismo, que cuando estoy bien quiero hacer todo y después estas que te morís. Me ocupo de todo, de la limpieza, de planificar que voy a comer, ir a comprar, elaborar, etc.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“En mi caso, yo hago los mandados.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“(...) lo que importa, es cuando vos te das cuenta de donde están los límites; pasas por determinada enfermedad y decís: bueno... esto que hacía no lo puedo hacer, cuesta un poco. Yo con esta mochila (señala su mochila) voy al mercado, cargo peso, y tengo que ir dos o tres veces, es como un paseo; entonces me la pongo en la espalda despacito y cargo.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Yo me acuerdo que la terapeuta me enseñó a traer las cosas del supermercado calzadas en el antebrazo.” (Mujer de 35 años, grupo focal sector privado)*

*“Y si...para cargar las bolsas, te las tenes que poner acá (señala los antebrazos).” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“(...) yo también antes era todo yo, yo iba, yo hacía. Pero ahora empecé como a buscar medios físicos para... Porque antes también, cuando no tenía esta enfermedad, era medio bruta para hacer las cosas, lo hacía todo con el cuerpo, y no tenía ese conocimiento... tuve que ir buscando medios físicos para ayudarme, porque era yo sola.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“(...) Con el carrito de mandados es tan fácil ahora, son re prácticos.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“El changuito, sí.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Si la calle esta buena, por la que vivís, sino no.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Si. Por ahí voy a hacer mandados y me preguntan: - ¿qué es eso? - Y les tengo que explicar... claro, porque no lo conocen.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Y aunque seas alguien sano. Porque yo cuando va mi mamá también le digo: - no ma, agarra un carro, no laves todo el peso vos - (...) Desde que nació mi bebe hasta ahora me ayudó mucho con el carrito, entonces la gorda me ayudó, porque no está acostumbrada a 'upa', entonces voy con el carrito. Voy a hacer las compras con ella. (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

Todas las personas deberían saber proteger sus articulaciones para prevenir futuros problemas, sin embargo, para las mujeres con AR esto es imprescindible, ya que les facilita el hacer, ayuda a reducir el dolor y ahorrar energía, pero principalmente previene el aumento de las deformidades existentes y la aparición de nuevas.

Solo una de ellas reconoció **delegar esta actividad** a su hija.

*“(...) La que hace las compras es mi hija, pero yo decido que se cocina, cuanto se gasta. Y no me puedo quedar sentada, ando detrás de ella, hasta*

*que me canso (...) ella se tiene que encargar de ir y traer la mercadería (...).”  
(Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

Delegar implica ceder a otra persona una función o responsabilidad para que lo ejerza en su lugar. Sin embargo, y dado que la AR afecta el aspecto físico del desempeño, podían elegir que otro haga el traslado de los alimentos en su lugar, pero efectuaban la elección del menú y tomaban decisiones respecto del monto estimado para la compra.

Se vuelve a destacar la ayuda de los otros como medio para la realización de estas actividades, así como también destacaban la importancia del cuidado de sus articulaciones a través del uso de principios de protección o la utilización de elementos que permitían disminuir el daño que pudiera provocar el traslado de peso.

#### *Preparación y elaboración de comidas.*

Las tareas requeridas para estas actividades denotan demandas físicas, muchas veces difíciles de cubrir por las deformidades que la enfermedad implica, así como por el desgaste de energía que esto puede denotar.

*“Lo que me está costando más ahora, es sacar cosas de la alacena porque tengo un brazo muy limitado, entonces, lo que uso cotidianamente lo tengo todo a mano. Mi cocina está preparada para mí, tengo todo a mano, y soy muy organizada.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

La palabra preparación, implica la puesta en marcha de un proceso de elaboración de algo o de un evento que requiere cierta planificación y organización con el fin de obtener los resultados que se esperan. El término 'preparar' es el verbo que indica la acción de poner algo en funcionamiento y comenzar con la tarea de realización específica de la situación a la cual se hace referencia. Normalmente, cuando se usa el término preparación se hace referencia a algún tipo de compuesto que es realizado con diversos elementos y que debe seguir un procedimiento específico para adquirir las condiciones finales.

La mayoría de ellas manifestaba que **recibían ayuda de terceros para cocinar**, con quienes se repartían tareas, u horarios de cocina. Además destacaban la planificación y organización como facilitadores de estas tareas.

*“Yo cocino todos los mediodías y a la tarde cocina mi suegra, pero yo la ayudo; nosotras estamos las dos en la cocina.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

*“A la noche cocino yo, al mediodía mi nene sale del colegio, va a la casa de mi hermana, yo lo espero ahí, porque en lo de mi hermana ya está la comida hecha, venimos ahí del colegio (...) le caliento la comida, come, y en eso yo me voy a casa, me acuesto hasta las cuatro, porque si o si tengo que tener siempre una siesta, ya después me levanto y me voy a trabajar. Cuando vuelvo a la noche, si hay que poner antes agua, preparar para poner fideos o*

algo, yo le mando un mensaje a mi hijo y me pone el agua, y termino cocinando yo la preparación.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)

“(…) a mi mamá le gusta cocinar también, y sino yo. Somos de comer sano, sopas de verdura con pescado cortadito... Lo hago tranquila, porque no me corre nadie; por ahí se me rebanan un poco los dedos pelando verdura; pero tranquilita, entre las dos nos ayudamos.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)

“(…) mi hija, la más grande, la mamá de los chicos; ella se tiene que encargar de (...) cocinar, darles de comer a los más chicos (...) A veces preparo yo la comida, y a veces ella. Hoy que no estuve (participó del grupo focal), prepara ella, pero generalmente lo hago yo.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)

“Yo en mi caso vivo adelante con mi hija de 16, y al fondo mi hijo mayor casado; mi nuera, es mejor que yo la verdad, ella cocina, hace tortas y me lleva, hace esto y me lleva... Anoche hizo pollo con papas, y me dice: - ¡no te levantes gordita!” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)

“(…) mi hija que está en mi casa, cocina, el rato que tiene tiempo se ocupa de la cocina y eso. Tiene 35 años, soltera, y está conmigo así que nos ayuda cuando está en casa, porque trabaja.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado.)

*“Yo cuando tengo que cocinar algo me tengo que programar, porque a una lata de tomate no la puedo, no la debo abrir. Entonces hago que mi hijo me las abra el día anterior. Tengo toda mi vida organizada, y cuando hago comida trato de hacer para que quede para la noche, para el otro día o para frezar. En ese caso, cuando son grandes cantidades, trato de que mi hijo me ayude. El me ayuda bastante (...) dependo mucho de la organización, y cuando no puedo porque estoy muy dolorida, y bueno delivery o un café con leche con un sándwich, trato de no esforzarme.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) nosotros no planificamos mucho las comidas, somos medios desastrosos con eso, pero no saco una bandeja del horno. Si hay algo en el horno...carne con papas, pollo, lo que sea, si no lo saca alguien, yo no lo saco... ni lo pongo ni lo saco, te preparo todo afuera (...).”(Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Nuevamente las mujeres con AR, destacó la ayuda de otros como recurso para la realización de actividades de la vida cotidiana, especialmente para llevar a cabo aquellas que causaban dolor, fatiga o que colocaban tensión sobre las articulaciones. Lejos de manifestar sentimientos de dependencia, estas mujeres valoraban la cooperación de los demás, hablando en términos de una actividad compartida.

Solo algunas **cocinaban sin ayuda** de otros.

*“En mi caso, yo hago (...) la comida para los dos que van a la mañana al colegio, de 13 y 17 años, que son mis hijos; así que hago todo yo lo de la casa.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Cocino yo. La bebe come aparte.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

La autonomía de una persona es la capacidad o condición de desarrollar tareas de una manera independiente. Algunas mujeres manifestaron poder cocinar sin necesidad de ayudas.

#### Utilización de adaptaciones y elementos eléctricos

Este recurso resolvía dificultades propias de la enfermedad a la hora de elaborar y preparar comidas.

Las adaptaciones, definidas desde la Terapia Ocupacional, adquieren diferentes significados. Pueden ser entendidas como cambios en el hogar, los que se aplican especialmente en las viviendas de personas con importantes alteraciones físicas, con el objeto de incrementar su independencia; como ayudas técnicas, también aplicable en personas con alteraciones físicas, con objeto de aumentar la independencia, o su seguridad, en la realización de diversas actividades; como ajuste o compensación, aplicable a personas en riesgo o personas con alteraciones que hacen que su relación con el medio ambiente no sea adecuada. La AOTA en 1979 define el término haciendo referencia a cambios en la función que apoyan la supervivencia y la auto actualización, luego agrega que el proceso de adaptación de una persona

puede alterarse por condiciones fisiológicos, psicológicos o sociales. Esta definición es amplia y por lo tanto aplicable a las distintas acepciones antes mencionadas.

Por su parte, los electrodomésticos son máquinas o aparatos que permiten realizar y agilizar algunas tareas domésticas de rutina diaria. Entre otras funciones, ayuda a preparar y cocinar alimentos, así como para la limpieza de utensilios y vajillas. Estos reemplazan varias funciones manuales requeridas tanto para la elaboración de comidas, como para la limpieza, permitiendo la protección de las articulaciones, principalmente de miembros superiores.

Varias de estas mujeres daban cuenta de que **utilizaban adaptaciones y/o elementos eléctricos.**

*“(...) para abrir las botellas, decidí usar palancas. Hay unos cositos (refiere a ayudas técnicas y adaptaciones) que puedes comprar, inclusive yo descubrí uno que es como un rompenueces, que no sirve porque no rompe ninguna nuez pero aprieta justo las tapas (...) haces esto, en vez de esto...abrís los frascos con la palma (muestra el gesto de abrir con la palma en lugar de abrís frascos con los dedos)” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí...” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) trato de buscar con que uno se puede ayudar, para poder andar mejor, que se yo...” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro. Yo tengo una manito (dispositivo alcanzador de objetos) que no se, creo que me la había traído mi marido de Brasil, y como no puedo agacharme porque me duele esta cadera (se señala la cadera derecha), que es la que me tengo que operar, agarro la manito, y agarro las cosas, y le digo a mi hija - “mira Lauri como puedo agarrar todo con esta manito”- (risas), y ella se ríe...” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Esta bueno...” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Si, que bueno....” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Para picar uso la minipimer o cualquier aparato.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Otras no manifestaban **utilizar adaptaciones y/o elementos eléctricos** para la ejecución de estas tareas.

#### Preparación de comidas para eventos especiales

Los cumpleaños, Navidad, Año Nuevo, u otro tipo de agasajos, convierten la cocina en un espacio para demostrar sentimientos y agasajar seres queridos. Generalmente implica la ideación, planificación y preparación de menús más elaborados o mayor cantidad de comida. Todo esto conlleva a un mayor gasto de energía que en muchos casos sobrepasa en quantum que estas mujeres pueden tolerar. Sin embargo, las menos afectadas continuaban

desarrollando estas actividades, otras desestimaban el significado de estas tareas y otras las habían delegado, demostrando poco impacto de la enfermedad el respecto.

Algunas **preparaban estas comidas**, de manera independientemente.

*“Yo soy una nena, me refiero a que mi me encanta preparar de todo para las fiestas.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

Otra, **no preparaba estas comidas**, desestimando el significado que estas tenían para ella, dando cuenta de que en caso de ser acompañada por sus hijos, eran ellos los que se encargaban de esta actividad.

*“Yo antes sí, me desesperaba por preparar de todo para las fiestas, pero hace 7 años que no me encargo, y para nosotros es un día normal. Comemos normal. Yo tengo 5 chicos, que no están conmigo, están en Buenos Aires, están casados, y si ellos vienen se encargan de la comida, la hacen ellos. Ahora sí.....si puedo bailar me bailo todo (Risas). ” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

Cierto grupo daba cuenta de que **delegaban la preparación de comidas para eventos especiales** en otros familiares que podían hacerlo, destacando a través del humor la importancia de la contribución de los otros.

*“(...) yo tengo una cuñadas que cocinan di-vi-no entonces nunca me preocupo (...) .entonces me aprovecho. Por ahí compro algo pero no me*

*preocupa y listo, ellas cocinan, y lo hacen bien” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro, yo también me aprovecho de mi hija (risas).” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“...tienen que desarrollar el don que tienen (Risas).” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Un día invitamos a mis consuegros y mi hija se encargó de cocinar. Hizo canelones. Se deshacían en la boca; entonces yo me aprovecho...quisiera pero no puedo, entonces la dejo a ella, ayudo algo pero no a hacer enteramente una comida.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

#### *Limpieza de los utensilios.*

La utilización de agua fría, caliente, presiones de precisión y fuerza, eran requerimientos de estas tareas que debían ser afrontadas diariamente por las mujeres con AR.

Una de las dificultades principales, residía en el manejo del peso. Varias relataban que **recibían ayuda** para lavar las cosas.

*“Yo tengo una señora que viene una vez por semana (...). Entonces hace todo (...) y a veces me limpia la cocina también. Y mi marido también me*

ayuda, a lavar las ollas por ejemplo (...) Las ollas Essen son muy pesadas, a mí me las lava mi marido...el tema es limpiarlas. Mi marido me dice que las deje y que él las limpia, pero a veces no me las lava al mediodía y tampoco a la noche. (...) Yo no le digo nada. No soy de hablar, porque me da pena, pobre. Él trabaja todo el día, y encima me tiene que venir a lavar las ollas. Entonces a la noche me dice - "vos no hagas nada que yo mañana me levanto y lavo"-, y por ahí se tiene que ir apurado y no me las lava, entonces las lavo yo. La empujo hasta la pileta, no la levanto, la lavo y la enjuago y la dejo ahí. Pero yo no le digo nada a él." (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)

"(...) cuando llegan (los nietos que van a la escuela), tres van a la mañana y dos van por la tarde; los que van de mañana, cuando regresan me tienen que ayudar, porque la casa tiene que estar en orden, en todo lo que es: lavado de platos, lavado de ollas... Porque los que van al medio día son más chicos, ellos no lo pueden hacer." (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)

Vuelve aquí a destacarse la colaboración de los otros en la ejecución de estas tareas.

Mientras que las demás, **no refirieron recibir ayuda** para hacerlo.

#### Necesidad de adecuar los elementos utilizados en la cocina.

Dentro de las actividades relacionadas con la preparación, servicio y limpieza de los alimentos y elementos de cocina como de los utensilios, estas

mujeres manifestaban que para ellas resultaba importante disminuir el peso y utilizar elementos menos débiles ya que la pérdida de fuerza y las deformidades conllevaban a caídas y rupturas reiteradas de éstos, en cualquiera de los pasos que implicaba esta actividad de apoyo a la vida cotidiana.

Algunas refirieron **haber reemplazando o tener la intención de cambiar los utensilios** por otros elementos más livianos y menos rompibles.

*“Yo uso platos plásticos, y quiero cambiar las ollas ‘Essen’ por algo más liviano. Todos mis frascos tienen que ser de apertura fácil y en general de plástico.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro. Las ollas ‘Essen’ son muy pesadas (...).” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) se me caen las cosas, pierdo la fuerza (...) me siento como torpe, como bruta; y a veces sin querer.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Vasos y tazas también; se cae todo... Voy a agarrar algo y se me cae. Se te caen las cosas... Yo no tengo platos, compró platos de esos (señala los platos de plástico que están arriba de la mesa).” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Nosotros con el tema de la cocina y eso, lo que tratamos es de cambiar la vajilla, por ejemplo usamos todo de plástico que es livianito.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro...más livianito.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

**Otras no manifestaron haber reemplazando o tener la intención de cambiar los utensilios.**

El análisis de la percepción de la preparación de comidas y limpieza de los utensilios de cocina de estas mujeres, da cuenta de que en AMBOS GRUPOS existía una valoración positiva de la ayuda de los otros, quienes con su aporte, les permitían continuar al mando de estas tareas, aunque muchos pasos eran delegados. Los testimonios permitieron estimar que a diferencia del establecimiento y gestión del hogar, estas actividades demandaban menor cantidad de energía pero mayor necesidad de que otros las asistieran en los pasos que demandaban fuerza. Los sentimientos expresados al respecto, lejos de dar cuenta de un sentido de dependencia, se aproximaban a una valoración de la ayuda recibida como medio de contención familiar, entendiendo así que estos constituían redes sociales de apoyo positivas. La mayoría refirió recibir asistencia de familiares directos con quienes compartían las compras y la preparación de las comidas, así como la limpieza de los elementos de cocina, ya que encontraban como dificultad principal la pérdida de fuerza, la cual conllevaba a que otros hagan por ellas los pasos de las tareas referidas, que

demandaban este componente. Al respecto, en AMBOS GRUPOS, destacaron la utilización de medidas de protección articular para el traslado de los alimentos, mientras que las mujeres del GRUPO PRIVADO mencionaron la utilización de elementos eléctricos como ayudas para mejorar el desempeño en estas actividades. Las participantes de AMBOS GRUPOS narraron la necesidad de adecuar los materiales de los elementos de uso común en la cocina, destacando la dificultad de manipular ollas pesadas, sea para cocinar o para limpiarlas, así como la vajilla, ya que la pérdida de fuerza llevaba también a la caída reiterada de utensilios.

Respecto de la utilización de medios alternativos para el traslado de peso, adaptaciones y ayudas técnicas o utilización de electrométricos como productos de apoyo para la ejecución de las distintas tareas que hacían a la preparación de comidas y limpieza, se halló mayor cantidad de testimonios de mujeres del GRUPO PRIVADO que refirieron utilizar específicamente adaptaciones, mientras que las mujeres del GRUPO PUBLICO dieron cuenta de utilizar medios físicos (como fue mencionado por ellas mismas) como la ayuda de un carro o una mochila, pero aparentaron no conocer o utilizar adaptaciones o ayudas técnicas, ya que incluso refirieron presentar dificultades para abrir las botellas de gaseosa sin hacer mención a alternativas para solucionarlo.

La sabia máxima de Hipócrates "De tus alimentos harás una medicina", tiene que ver con el significado asignado al cocinar para nuestros seres

queridos. Se trata de una actividad donde un sujeto disfruta de elaborar un menú para sus afectos, y la recepción por parte de los otros de esos alimentos, como de los sentimientos puestos en juego en su elaboración, sin embargo la AR condiciona estas tareas. Por su parte las mujeres del GRUPO PRIVADO relataron sus experiencias respecto de la preparación de comidas para eventos especiales, encontrando un solo testimonio que se dedicaba a prepararla, mientras que todas las demás, con cierta dosis de humor, permitían que otros se responsabilicen de esas actividades, mientras que las mujeres del GRUPO PUBLICO, no se manifestaron al respecto de esto.

### **PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE LOS OTROS.**

*“Es mucho amor para manejar, cinco criaturas, es como volver a ser mamá de nuevo, volver a tener 20 años (...) y el tratamiento que yo estoy haciendo lo hago por ellos; tal vez si yo hubiera estado muy sola queda todo en la nada.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

Todos los seres humanos, en algún momento de nuestras vidas somos dependientes, y necesitamos del cuidado y la colaboración de los demás.

El cuidado de los otros tiene la particularidad de incluir la organización, supervisión, así como la posibilidad de proveer cuidado y atención a otro, sea en este caso, nietos, sobrinos y madres.

Siendo su punto medio la responsabilidad acarreada, tiene una doble vertiente de actividad, implicación y dedicación por lo que se hace.

### Tener personas a cargo

Este aspecto podría incluirse dentro de las tareas domésticas que estas mujeres efectuaban a diario, siendo así un trabajo no remunerado, el cual al ser un cuidador con discapacidad, se encontraba intensificado.

La mayoría de las pacientes con AR que formaron parte de esta investigación **no tenían personas a cargo de su cuidado.**

*“Yo tengo mis familiares en Balcarce, una hermana sola que trabaja y es separada.” (Mujer, 47 años, grupo focal sector público)*

*“No, solo la gordita.” (Mujer, 31 años, grupo focal sector público)*

*“No, el gordito.” (Mujer, 26 años, grupo focal sector público)*

Los datos arrojados, determinaron que en algunos casos tenían a sus familiares en otras ciudades, mientras que en otros no contaban con la necesidad de asistir a otras personas en lo que respecta al cuidado y la atención. En varias narraciones simplemente se hizo alusión al cuidado de sus hijos.

En términos generales, fueron muy pocas las mujeres que refirieron **tener personas a cargo de su cuidado.**

*“Mi mamá es super independiente, teje, vende tejidos, va a un centro de jubilados a hacer gimnasia; no se quien está a cargo si yo o ella. Ella dispara, es muy activa.” (Mujer, 53 años, grupo focal sector público)*

*“Yo a veces cuido a mi sobrino (...)” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo vivo con mis nietos.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tengo a mi nieto los fines de semana, de 3 años (...)” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

El cuidado tiene, en su concepción ideal, un componente de eficacia y eficiencia, y no puede entenderse esta actividad sin un mínimo nivel de diligencia en su ejecución. Estar al cuidado de una persona conlleva “estar obligado a responder de ella”, supone proveer de los servicios que necesiten para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. Así, el rol de cuidador se configura y mantiene con la acción de quienes ayudan a otros en su vida diaria, constituyendo la vinculación social que supone el cuidado informal.

Algunas de estas mujeres convivan con los sujetos de cuidado, por lo que indirectamente de una u otra manera ejercían este rol. Otros relatos expresaron el cuidado esporádico de sus nietos o sobrinos, cuando se los llevaban a su casa para cumplir con esta tarea.

*Dificultades percibidas en el cuidado de los otros.*

Algunas de ellas, **percibieron dificultades en el cuidado de los otros.**

*“Yo a veces cuido a mi sobrino. Al principio no podía hacerlo. El me pedía que bailemos y yo no podía. Con sus 4 años lo único que quiere es jugar, pero yo no puedo, así que se limita a mirar televisión, o le tengo que poner la computadora porque la verdad es que yo no puedo estar ni saltando, ni corriendo ni nada de eso. Entonces se tiene que limitar a jugar juegos de mesa, mirar televisión, jugar con la computadora y así lo tengo que manejar porque si no, no se puede.”(Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo a mi nieto los fines de semana, de 3 años, y la verdad es que me cuesta bastante. Cambiarle los pañales, bañarlo, bajar escaleras con él, que no me tire de la mano porque me hace doler. O lo tengo que alzar y la verdad este último tiempo además me duele. Trato de no hacerlo...pero bueno. O jugar...como dice ella (Refiere a otra participante).”(Mujer, 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Si, a mi hoy me cuesta agarrar a mi otra nieta de 1 mes y medio. Mi hija me la pone acá (refiere al regazo) para que la tenga, pero un ratito, y cuando me quiero parar estoy dura.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

Las participantes expresaron las limitaciones e inconvenientes con los que se encontraban al momento de ejercer este rol, haciendo referencia a las dificultades para realizar tareas claves y necesarias como sostener en brazos,

jugar y cambiar pañales a sus sobrinos y nietos. Estos aspectos se vieron reflejados especialmente en aquellos casos en que las mujeres debían ocuparse de la atención y supervisión de sujetos pequeños. Quedando así demostrado los obstáculos y restricciones por las que debían atravesar a causa de la AR, perdiéndose de momentos o actividades de tanta relevancia para ellas.

A pesar de lo expresado anteriormente, otras **no percibieron dificultades en el cuidado de los otros**, siendo casos en los que las personas a supervisar o atender no eran totalmente dependientes, o esta tarea requería de escasa exigencia.

*“Yo tengo 2 hija grandes, una de 35 que vive en casa, y una de 29 que vive en su casa. La de 29 tiene 2 nenas, una de 6 años y la otra de 1 mes (...) Hubo un tiempo atrás que la más grande trabajaba y me traía su nena; la iba a buscar mi marido al jardín y se quedaba conmigo por la tarde, pero eran mínimos sus cuidados...hacerle la leche y mirarla nomas (...) cuando me termino de bañar y me pongo la bata y me siento a descansar, porque bañarme me cansa, de hacer el esfuerzo de bañarme, juega a secarme los pies...¡¡Es tan divina!!” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Con mi mamá vivo, (...) entre las dos nos ayudamos. (...) no se quien está a cargo si yo o ella. Ella dispara, es muy activa.” (Mujer, 53 años, grupo focal sector público)*

Significado y la importancia del cuidado de los otros.

Algunas de estas mujeres, **manifestaron sentimientos asociados al cuidado de los otros.**

*“Es mucho amor para manejar, cinco criaturas, es como volver a ser mamá de nuevo, volver a tener 20 años. Pero a veces esta enfermedad me ha modificado un poco el carácter, hay momentos que los aguanto y momentos que a la tropa los tengo uno arriba del otro. Pero siempre lo hago... Yo soy la que voy a la escuela atrás de ellos, los sigo, los orejeo, porque a veces no cumplen. Pero ya les digo, trato de salir adelante, vivo y sobrevivo, y el tratamiento que yo estoy haciendo lo hago por ellos; tal vez si yo hubiera estado muy sola queda todo en la nada. Pero ellos a mi me hacen vivir como si yo tuviera 20 años. Pero bueno... es el sistema de vida que tengo, sigo adelante por ellos.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“La única persona que está es ella y las tres mascotas que tengo, entonces uno se siente útil para el otro; por ahí te levantas con dolor o que se yo... pero sabes que tenes que darle de comer a los animales, si te gustan mucho las mascotas. Y ella (madre) se levanta, por ejemplo, nos levantamos a la mañana un día como hoy, yo voy al taller de pintura y ella va a gimnasia; se levanta primero y me hace el desayuno, exprime las naranjas, el mate cocido; ella me hace el desayuno a mí, entonces yo sigo. 83 años tiene, pero es muy independiente.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector privado)*

Por el contrario, el resto de las participantes **no manifestaron sentimientos asociados al cuidado de los otros.**

La decisión de cuidar y la motivación por realizarlo, tienen que ver con otros factores, como la distribución del liderazgo en la familia, la historia de las relaciones familiares, que conduce a una determinada dinámica familiar, o los valores y creencias con respecto a la salud. El concepto de cuidado informal se utiliza para referirse a un tipo de apoyo social que se caracteriza porque lo llevan a cabo personas de la red social del receptor del cuidado, el cual se provee de forma voluntaria.

Estas mujeres refirieron lo valioso que son éstas personas en sus vidas, sean madre o nietos. La importancia de estar acompañados y la necesidad de cuidarse y levantarse cada día por ellos, es así que dan cuenta de la relevancia de contar con una red social en la cual poder apoyarse y sentirse acompañado tanto en lo cotidiano como en momentos de adversidad.

A lo largo de estos testimonios, que expresaban la percepción del cuidado de los otros, se pudo dar cuenta de la importancia de ejercer esta tarea para cada una de ellas.

El cuidado informal incluye todas aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, en este caso, nietos, sobrinos o madres que requieren asistencia o colaboración, y son provistas por

personas de su red social de apoyo. El cuidado genera vínculos afectivos, positivos y negativos, la mayoría de los efectos positivos del cuidado son de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía.

Aunque la condición de cuidadoras informales suele gratificar a las mujeres tanto afectiva como simbólicamente, también implica el uso de su tiempo principal y requiere de una serie de demandas físicas y desgaste de energía, que se contraponen con la AR.

El cuidado informal ha sido y es desarrollado fundamentalmente por mujeres, esto se explica por el rol que han venido adoptando tradicionalmente en nuestra sociedad, en el seno de las familias. Las mujeres dedican más tiempo y se ocupan de actividades más complejas y de la coordinación general del apoyo. El género no sólo influye en la actividad de cuidado, sino que opera intensamente en la distribución temporal de todas las actividades de la vida cotidiana.

Si bien en AMBOS GRUPOS fueron muy pocas las participantes que pudieron expresarse acerca de esta labor tan importante y característica del sexo femenino, debido en muchos casos, a su capacidad de conexión y empatía con el prójimo, los datos arrojados fueron muy característicos.

Las mujeres del SECTOR PÚBLICO relataron convivir con ellos; de esta manera se podrían incluir estas actividades, dentro de las tareas domésticas que efectuaban a diario, volviéndose un trabajo no remunerado. Para ellas

cuidar de sus familiares y vivir con ellos era motivo de significación, una manera de sentirse acompañadas e incluso cuidadas, ya que en ambos casos la supervisión y la atención hacia el otro se volvía mutua, en la medida de sentirse ayudadas y asistidas en las tareas del hogar. Denotando en uno de los casos, levantarse cada día, y salir adelante a pesar de los avatares emocionales y físicos productos de la enfermedad, por y para ellos.

En el caso de las mujeres del SECTOR PRIVADO, quedaban a cargo, en algunas ocasiones, al cuidado de sus sobrinos y nietos principalmente; refiriendo, en este último caso, que sus hijas se los dejaban al momento de trabajar o porque estaban ocupadas, delegando en ellas la función de cuidado de sus nietos.

Es así, que en la actualidad los abuelos se han convertido en una ayuda muy importante para los padres en el cuidado de los niños. Normalmente, las madres se sienten más tranquilas dejando a los niños con familiares en lugar de hacerlo con desconocidos. Los abuelos aportan el beneficio de la experiencia y la perspectiva, proveen estabilidad y pasan a ser un modelo ejemplar para sus nietos. A pesar de esto, es importante no sobrecargarlos de actividades.

Todas estas mujeres dejaron en claro las dificultades que percibían al momento de ejercer estos labores, debido a las limitaciones producidas por la propia enfermedad, dando cuenta, a su vez, de los momentos y/o actividades perdidas a raíz de la misma.

## PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE ANIMALES DOMÉSTICOS Y MASCOTAS.

*“En mi caso no me afectó la enfermedad sus cuidados, es lo que hacía siempre.”(Mujer, 53 años, grupo focal sector público)*

El Cuidado de animales domésticos y mascotas radica en la posibilidad de organizar, supervisar o proveer atención a mascotas y animales domésticos, que conviven y forman parte del diario vivir y la dinámica de una familia.

Estos seres representan una parte importante en la vida de muchas personas. Hacen olvidar otro tipo de preocupaciones, evitan la depresión y nos hacen sentir útiles, volviéndose una gran compañía para los que los tienen a cargo, cualidades que se intensifican en sujetos que viven solos o que presentan algún tipo de inconveniente físico.

### Tenencia de animales de animales domésticos y mascotas.

A lo largo de los relatos, muy pocas participantes refirieron que **no tenían animales domésticos y mascotas a sus cuidados.**

*“No tengo mascotas.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“No tengo.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“No tengo animales.” (Mujer de 31 años grupo focal sector público)*

A diferencia de las narraciones anteriores, gran cantidad de las pacientes con AR **tenían animales domésticos y mascotas a sus cuidados**. En determinados discursos expresaron realizar ellas mismas las tareas concernientes a sus cuidados, mientras que otras delegaban o habían disminuido los mismos.

*“Yo tengo 3 gatitos (...)” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Tengo un perro, una perra adoptados de la calle, y un gatito.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Dos perritos y un gato” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Un perrito”. (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

Para estas mujeres, las mascotas dentro de su hogar ocupaban un rol muy importante en lo cotidiano de sus vidas, volviéndose parte de sus familias, inclusive en algunos casos relataron haberlas acompañado desde el inicio de la enfermedad.

#### *Dedicación y cuidado de mascotas y animales domésticos.*

Varias mujeres ejecutaban las **tareas concernientes al cuidado de sus mascotas**.

*“En mi caso no me afectó la enfermedad sus cuidados, es lo que hacía siempre.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tengo una perrita, de raza común, que apareció en casa, y la cuidamos con mi hijo. La bañamos los dos, aunque no muy seguido porque está afuera, así que no necesita estar impecable. Pero no me da trabajo en general. Le doy de comer, alimento, sin problemas.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo una perra de 4 años, que también marca perro, pero esta castrada y es así (gesto de animal grande), y encima viene y me salta, y capaz que me tira, la sentís, por eso me pongo contra la pared. Pero la tengo desde que me agarró la enfermedad, o sea que pobrecita, me acompaño con la enfermedad. (...) Pero después me ocupo yo.”(Mujer, 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo un perro. Duerme conmigo y todo. Le doy alimento y lo baño. Tengo bañadera entonces trato de acomodarme para estar cómoda. Igual es chiquito de cuerpo. También lo seco. Salimos a pasear a veces...”a veces” no muy seguido, cuando yo me siento bien. Sino es como dice ella (refiere a otra participante), siento enseguida las muñecas. Pero es chico.” (Mujer, 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Claro...yo tengo un patio grandísimo entonces no la tengo que pasear. Está ahí, y después alguno junta lo que hace.” (Mujer, 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo como vivo en departamento la tengo que sacar si o si a pasear.”(Mujer, 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo 2 gatos y 2 perros. Los gatos duermen conmigo, y les hago de comer porque no les gusta el alimento.” (Mujer, 58 años, grupo focal sector privado)*

*“Al mediodía le doy la comida y a la noche alimento también, a lo primero en verano lo bañaba seguido, ahora mucho no por el frío.” (Mujer, 26 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tengo dos loros. Los he cuidado siempre, los he bañado, a la mañana les lavo los picos, a la tarde les cambio el cartoncito, les doy de comer y los personifico mucho, es un error porque son animales.” (Mujer, 59 años, grupo focal sector público)*

Poseer animales domésticos implica una serie de demandas y exigencias que estas mujeres debían efectuar a lo largo del día. A pesar de esto, para algunas de ellas, estos animales eran una gran compañía, señalando lo gratificante de poder contar con ellos y ocuparse de sus tareas.

Algunas explicaron tener la posibilidad de contar con **integrantes de su familia**, como hijos, esposos o madres, **que colaboraban y asistían en los cuidados**, dando lugar a un trabajo en equipo.

*“Yo cocino para los perros y mi marido les da de comer.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

*“(…) Preparamos comida para el mediodía y la noche. Si no les prepara la comida mamá, la preparo yo. Lo que no dejo que ella... porque hace un*

*tiempo la tiro la perra, la estaba paseando y vio a otro perro y la tiró a mi mamá y le sacó el hombro de lugar; así que le tengo terminantemente prohibido que la saque. A veces me pega el tirón a mí, y mis dedos no sabes... pero prefiero llevarla yo antes de que mi mamá que es grande.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“(...) Hace un tiempo que no les doy su comida. Tienen 3 platitos en un rincón, pero ahora como me cuesta agacharme se encarga mi marido de darles de comer y agua.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Entonces yo me ocupo de todo menos de sacarlo a pasear. A pasear la saca mi mamá. Aunque le compre la pechera es muy enérgica y me tira mucho las muñecas, por eso no.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo una perrita de raza común, que apareció en casa y la cuidamos con mi hijo. La bañamos los dos, aunque no muy seguido porque está afuera, así que no necesita estar impecable.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Los animales domésticos, forman parte de la familia, por lo tanto es esencial repartir las tareas concernientes a sus cuidados entre los integrantes de esta; ya que, como fue referido con anterioridad, denotan una gran exigencia para estas mujeres. Por lo tanto, es primordial para ellas delegar sus cuidados o poder pedir ayuda en caso de necesitarla.

Dificultades percibidas en el cuidado de las mascotas y animales domésticos.

En determinados casos **percibían dificultades a causa de la AR**, y la necesidad de disminuir algunos cuidados o modificar otros, tales como el paseo, la preparación de comidas y aseo.

*“En mis cuidados afloje, antes les hacía comidas y ahora los mantengo a alimento, y cuando puede mi hijo les hace una ollita. Antes iba a comprar huesitos y les hacía, pero me he quemado y ya no tengo la fuerza, y entonces afloje y no trabajo más.” (Mujer, 47 años, grupo focal sector público)*

*“(...) yo me ocupo de todo menos de sacarla a pasear (...) Pero después me ocupo yo. Aunque le compre la pechera es muy enérgica, y me tira mucho las muñecas, por eso no.” (Mujer, 28 años, grupo focal sector privado)*

*“A veces (refiere cuando la saca de paseo) me pega el tirón a mí, y mis dedos no sabes...” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tengo 3 gatitos. Hace un tiempo que no les doy su comida. Tienen 3 platitos en un rincón, (...) me cuesta agacharme (...) apenas si puedo hacer para los humanos, no les voy a hacer para los gatos” (Mujer, 57 años, grupo focal sector privado)*

La AR es una enfermedad que afecta principalmente las articulaciones, por tanto, actividades que requieran de un gran desgaste físico y exceso del uso de energía se verán comprometidas y dificultosas de llevar a cabo. Es por

esto, que las participantes han tenido que dejar de lado estas tareas concernientes a la supervisión y atención de sus mascotas, priorizando otras que son esenciales del rol femenino.

Mientras que en otros relatos, dejaron en claro que **no percibían dificultades a causa de la AR**, efectuando así todas las tareas referidas a este labor.

*“En mi caso no me afecto la enfermedad sus cuidados, es lo que hacía siempre.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“(…) no me da trabajo en general. Le doy de comer, alimento, sin problemas.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Al realizar un análisis de la percepción del cuidado de animales domésticos y mascotas, la mayoría de las mujeres pertenecientes a este estudio, poseían estos seres bajo su cuidado y protección, en algunos hogares ocupando una posición de privilegio, mientras que en otras el lugar de mascotas. Los resultados recabados en ambos grupos daban cuenta de la importancia de ellas dentro de la vida cotidiana, incorporándolas dentro de la dinámica familiar, cumplimentando sus necesidades y requerimientos debidos. En muy pocos casos, especialmente del SECTOR PÚBLICO, la enfermedad no les había modificado la realización de estas tareas, las cuales revelaban ser primordiales y muy gratificantes al momento de su realización. Otras

participantes de AMBOS GRUPOS, expresaron que a raíz de la enfermedad, los cuidados hacia estos animales habían disminuido, modificando así la manera de alimentarlos y delegando algunas actividades a los demás integrantes de la familia. Aquellas que poseían perros y referían la necesidad de sacarlos a pesar, dieron cuenta de la dificultad que presentaban al realizar esta tarea, debido a la disminución de la fuerza muscular y la tracción que ejercían estos animales al tironear de sus correas, ya que impactaba directamente en sus articulaciones, comprometiendo sus manos y muñecas, fundamentalmente, al finalizar el día.

Los perros y gatos se caracterizaron por ser los animales domésticos elegidos por excelencia (un solo caso refirió tener loros), tanto en el SECTOR PÚBLICO, como en el SECTOR PRIVADO. Se dice que, en adaptabilidad y comportamiento, como animales de compañía, superan a la mayoría, ayudando al hombre en diversos ámbitos sociales, culturales y recreativos, adaptándose al ambiente del ser humano sin importar su naturaleza, adhiriéndose a la familia, adquiriendo sus costumbres, modales y horarios.

## **PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DE LA CRIANZA DE LOS HIJOS.**

*“(...) a veces hasta ella pensaba que yo jugaba, porque hacía así (realiza gesto de arrimar con las manos las sábanas) con las sábanas y las traía. Buscándole un poco la vuelta pude hacer todo.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“(...)Él tenía 3 meses cuando me diagnosticaron...tenía aceptado que su mama era así (...) pero por ejemplo, cambiarle los pañales se me hacía imposible, hacerle upa imposible, darle la teta imposible, o sea que todo imposible y traumático (...)” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Facilitar la crianza de los hijos requiere proveer cuidados y supervisión tendientes a favorecer y respaldar las necesidades básicas de su desarrollo.

Desde el momento del nacimiento hasta varios años posteriores dependemos de los cuidados, la colaboración y la protección de los adultos, hasta adquirir la capacidad de supervivencia autónoma. Así la crianza de los hijos, por parte de los padres sienta las bases para un óptimo crecimiento.

Los testimonios arrojados por las mujeres participantes de esta investigación dieron cuenta de que todas se ocupaban de la crianza de sus hijos en las distintas etapas del crecimiento de estos; exceptuando un caso que no poseía hijos.

Aunque algunas fueron diagnosticadas siendo sus hijos adultos, la mayoría concibieron y criaron a sus hijos padeciendo AR. En muchos relatos manifestaron inconvenientes percibidos en torno a la enfermedad que no les permitió llevar a cabo algunas tareas de crianza, en otros pocos, gracias a la medicación no expresaron complicaciones al momento del cuidado y crianza de sus hijos. Aunque todas dieron cuenta que de una u otra manera pudieron suplir estas dificultades y ejercer su rol materno.

Asimismo, gracias a los discursos, se pudo conocer que en algunos casos, la posibilidad de ser madres arrojaba una gran cantidad de incertidumbres con respecto a la salud del niño y la posibilidad de cuidado por parte de ellas.

*“La pregunta era...si iba a poder ser mamá. Yo fui mamá recién a los 29 años y con una contención terrible; una vez, charlando con el médico que me vio primero, me dijo que si algún día planeaba un plan familiar iba a ser con mucho cuidado y complicado, entonces yo tenía miedo, prefería no ser mamá si iba a quedar mal.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“A mí me dijeron que el bebé podía nacer con algún problema, por la droga que yo estaba consumiendo.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Claro, a mí también (...) Como yo tenía problemas en los huesos, el bebé también... Entonces no quería saber nada, hacia otras actividades, pero el tema de ser mamá lo iba dejando.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

#### Tenencia de hijos.

Solo una participante expresó que **no tenía hijos**.

*“Yo no tengo hijos.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado.)*

Este era el caso de una mujer joven, que todavía convivía con su familia de crianza, y por el momento no tenía proyecto familiar; siendo la AR una enfermedad diagnosticada hace algunos pocos años.

Como fue expresado anteriormente, la mayoría de las mujeres **poseían hijos**.

*“Sí, mi hijo” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Mi hija que tiene 16.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Sí.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Sí.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

*“Tengo un hijo solamente, y ahora tiene 22 años.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado.)*

*“Yo tengo un hijo que tiene 14 años y en diciembre cumple los 15, y bueno es una persona muy independiente y extrovertida (...).” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí, también los crío muy maderos, muy encima, me dediqué mucho a ellos; es todo yo, yo... -¿Dónde está esto? ¿Dónde está lo otro?” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

Si bien la mayor parte expresó tener hijos, la mitad de ellas, aproximadamente, poseía chicos pequeños u adolescentes, de los cuales se encargaban de su atención y protección, asistiendo y acompañándolos en las

distintas actividades. Mientras que el resto, poseía hijos adultos, que ya no requerían de sus cuidados, en algunos casos todavía convivían con ellas, no obstante, en otros no.

Algunas, tenían hijos adultos, autónomos, que no eran dependientes de sus cuidados, encontrándose mujeres, como se describió anteriormente, que habían tenido a sus hijos antes de diagnosticada la enfermedad.

*“Yo tengo hijos grandes que no requieren de mis cuidados.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“Tengo hijos grandes.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Yo tengo dos hija grandes, una de 35 que vive en casa, y una de 29 que vive en su casa (...) Pero ya no tengo hijos que dependan de mis cuidados.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado.)*

*“Yo tengo 2 hijos grandes que no requieren de mis cuidados (...) Ellos tienen hoy 30 y 35 años.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado.)*

Ciertas participantes relataron que convivían en la actualidad con sus hijos adultos, mientras que en otros casos no. Pudiendo dar cuenta, en todas las narraciones, que hoy en día eran sus hijos los que colaboraban con sus madres y las asistían en las tareas domésticas que estas efectuaban a diario.

El resto de las mujeres poseían hijos dependientes de sus cuidados, a los cuales ellas supervisaban y asistían en lo que respecta a esta tarea.

*“De mi bebé me ocupo yo, (...) siempre está conmigo mi bebé, es muy chiquita, todavía no la dejo (...)” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Yo también cuido de él. (...)” (Mujer de, 26 años grupo focal sector público)*

### *Crianza y el cuidado de los hijos.*

La generalidad de las pacientes con AR, se ocupaban de la crianza de sus hijos. Efectuando todo lo concerniente a esta tarea **sin ayuda**, pudiendo requerir de la ayuda de un otro simplemente en aquellos momentos en que debían ausentarse de sus hogares por trabajo o determinada necesidad.

*“El cuidado de mi hija lo hacía sola, buscaba formas. La cuna tenía rueditas y una rejita que se bajaba, entonces yo veía que se levantaba. (...) La asisto en todo a la bebé, ella se levanta conmigo y nos acostamos juntas, como estamos todo el día las dos, es muy conmigo. Se baña conmigo, la visto, al principio también lo hacía el papá, pero bueno...es como que lo hago yo.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público.)*

*“Si bien yo tenía la enfermedad cuando eran chicos, recién hace 3 años aparecieron los brotes fuertes así que no me limitaron en su crianza.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado.)*

*“Cuando tengo que lavar la ropa se queda con los dibujitos, está ahí tranquilo, se queda quieto. Si está inquieto le pongo los dibujitos, pero siempre está conmigo.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público.)*

*“A mi hijo lo sigo llevando al colegio, pero aprendió a venirse solo.”*

*(Mujer de 36 años, grupo focal sector público.)*

*“En mi caso se van solitos, pero no se pueden acostumbrar a hacer las cosas ellos.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público.)*

*“Ahora está con el estudio solamente, antes iba a taekwondo, hacia fútbol, yo lo llevaba a todos lados, cuando empezó lo de esta enfermedad también lo seguía llevando; pero después paso lo de la separación y tuvo que dejar taekwondo, futbol y decidió seguir solamente con el estudio. Yo lo llevo todos los sábados a inglés y al colegio todos los días.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público.)*

*“Si, la mía por ejemplo, me pide de ir a gimnasia, pero bueno por un tema de presupuesto no se puede. Ella está operada de oído y garganta, y tomó mucho corticoides, entonces es como que se siente gordita, pero no es gordita, es flaquita. Entonces ella me lo pide, pero yo no se lo puedo dar, y le digo que más adelante... porque yo estoy pagando y pagando y soy solita, estoy separada y soy el único sostén.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

La crianza de los hijos, está íntimamente relacionada con la maternidad, una actividad que desde el inicio de los tiempos estuvo ligada al rol femenino, siendo las mujeres que formaron parte de la muestra de este estudio un claro ejemplo de esto, quedando demostrado la dedicación y el compromiso que profesaban en su rol como madres.

Algunas contaban **con la ayuda de terceros**, sus familiares, que las asistían en los momentos en los que trabajaban o debían ausentarse de su hogar por determinado motivo, como se expresó anteriormente.

*“De mi bebé me ocupo yo, y cuando trabajo mi mamá. Pero igual yo trabajo tranquila en la casa de mi mamá, siempre está conmigo mi bebé, es muy chiquita, todavía no la dejo; creo que el año que viene va a ir al jardín maternal.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público.)*

*“Yo también cuido de él. Si no tengo quien me lo cuide lo llevo conmigo, y si están mis cuñadas a veces lo dejo en la casa con ellas.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público.)*

*“Yo lo dejo en lo de mi hermana, se queda con mi hermana dos horas y ya después va a casa.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“De muy chiquito, de bebé, como yo estaba enferma me ayudaba el papá. Después yo me separé, hace unos 10 años; entonces, su papá lo alzaba, lo bañaba y yo colaboraba.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado).*

Cierto número de mujeres, ejercía una doble jornada laboral en las primeras etapas de crianza de sus hijos, por un lado en sus hogares, como ‘amas de casas’, y por otro fuera de estos en sus trabajos, siendo este el motivo, en algunos casos, necesario para contar con la ayuda de otra persona. Muy pocas hicieron referencia al rol paterno entorno a la colaboración en la

crianza y cuidado por parte de ellos, se registraron varios casos de mujeres jefas de hogar, que se encontraban separadas al momento del estudio, ejerciendo en específicos casos, la función de padre y madre.

A pesar de la ayuda recibida por parte de terceros, se comprobó que cada una de ellas desempeñaba su rol maternal exclusivamente.

*Dificultades percibidas en el desempeño del rol materno a causa de la enfermedad.*

Las mismas quedaron demostradas a lo largo de los distintos momentos del desarrollo de sus hijos, pero todas concordaron que el nacimiento y las primeras etapas de vida fueron los períodos de mayores inconvenientes, denotando **dificultades en el desempeño del rol materno**, sobre todo frente a la actividad de amamantamiento, lo cual debido a la medicación no pudieron darle pecho a sus niños, como así también cambiar pañales y alzar en brazos a sus bebés.

*“Cuando nació mi beba fue todo un tema con la medicación; el médico me dijo que le diera pecho hasta donde pueda. Estando embarazada, el corticoides me despertó diabetes gestacional, entonces estuve internada por esto, estuve mucho tiempo en reposo. Cuando nació Victoria, fui a tenerla y fue parto normal. Era un tema el poder amamantarla; me mandaron a lactario y yo no tenía leche, para mí fue por la medicación; estuve todo ese período sin la medicación, pero a la vez mi bebé se adelantó un mes, es prematura; y estuve sin medicación, por el tema de la diabetes también, quizá todo tiene que ver.*

*Nació la bebe, todo bien, la tenía que sacar de 'neo', entonces yo estaba a mil, lo único que hacía era pensar en la bebe y en que tenía que alimentarla; iba al lactario y en cuatro horas tenía que darle el pecho, nueve días estuve así. Empecé a adelgazar, adelgacé mucho, y otra vez me levantaba, tenía a la gorda, y no podía caminar, ya no podía mover el brazo por ejemplo; y tenía que hacerlo porque mis familiares no están acá en Mar del Plata, entonces tenía que hacerlo sola. Vivía con mi pareja, pero él no estaba muy consciente de mi enfermedad; porque hasta el momento de que yo tuve la beba era normal, lo que pasa es que al tener al bebe y con tanto desgaste físico, me volvió fuertísimo como al principio (...) Volví de a poco a la medicación y me pude poner fuerte. Pero a veces hasta ella pensaba que yo jugaba, porque hacía así (realiza gesto de arrimar con las manos las sábanas) con las sábanas y las traía. Buscándole un poco la vuelta pude hacer todo.”*  
(Mujer de 31 años, grupo focal sector público.)

*“Cuando nació mi bebé, estuve dos semanas sin dolores, después que pasaron esas dos semanas empezaron de nuevo, y ahí volví de nuevo al tratamiento. Pero durante el embarazo estuve lo más bien. No tenía leche, y si tenía era muy poquito, habrá tomado una semana o dos, la alimentación fue con mamadera. En ese tiempo estuve medicada y no tenía dificultad para agarrarlo, para hacerle 'upa', cambiarlo, bañarlo, porque ya había vuelto a la medicación.”* (Mujer de 26 años, grupo focal sector público.)

*“Tengo un hijo solamente, y ahora tiene 22 años. Vive conmigo y como contaba hoy, el nació y creció conmigo ya enferma. Él tenía 3 meses cuando me diagnosticaron...tenía aceptado que su mamá era así (...) pero por ejemplo, cambiarle los pañales se me hacía imposible, hacerle upa imposible, darle la teta imposible, o sea que todo imposible y traumático (...).. Pero después todo lo demás bien. Fui haciendo lo que pude y como pude, y todo lo demás, no. Si siento que en algo afectó mi enfermedad en la crianza de mi hijo, por ahí fue la malcrianza, porque me ayudaron mucho las abuelas, mi mamá y mi suegra. Y bueno son las abuelas y está bien...Igual salió bien, es un buen chico, pero en una época estaba bravo.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Y bueno, quería exponer dos experiencias...porque una cosa es ahora que él está más grande y sabe cocinar y manejarse en la vida, y otra era antes. De muy chiquito, de bebé, como yo estaba enferma me ayudaba el papá. Después yo me separé, hace unos 10 años; entonces, su papá lo alzaba, lo bañaba y yo colaboraba (...) quizá lo que si me hubiese gustado hacer un poco más, hubiese sido amamantarlo, porque cuando él tenía 3 meses estuve con un brote, me pusieron corticoides y ya no pude amamantar más. Después el Doctor (Scherbarth, médico reumatólogo consultorio privado) me retó porque no hubiera sido necesario el destete pero bueno el pediatra me la suspendió y yo le hice caso.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Si, tal cual, a mí me hubiese gustado lo mismo. A mí a los 3 meses también me dio un brote y todavía no me trataba con el reumatólogo, y el*

*pediatra me indicó lo mismo, y me hubiese gustado tenerlo más al pecho. Igual yo no sé si él se enteró porque agarro la mamadera como si lo hubiese hecho siempre, y era como que le daba menos trabajo, y creció re bien, pero que se yo...a mí me quedó eso como algo que me hubiera gustado hacer y que no pude.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Por ahí a mí se viene a la memoria que yo siempre fui muy ‘chiva’ de hacer ‘tumba cabeza’ en la plaza...yo soy de Tucumán y por eso le digo así, con esos términos pero acá le dicen ‘roll’, ‘roll para adelante’ (Risas)...treparme a los árboles y hacer cosas insólitas...usar pasamos manos, y en la niñez de él me hubiera gustado compartir esas cosas, porque él no cree que yo haya hecho gimnasia artística y cosas parecidas.”(Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

Se dice que desde que el bebé se encuentra en el vientre, la madre comienza a relacionarse con él, hablándole y sintiendo sus movimientos. Durante el nacimiento la mamá tiene la necesidad de tenerlo en brazos, de acariciarlo, contemplarlo y protegerlo. El contacto corporal, el intercambio de miradas y sonrisas entre la madre y el bebé y todas las expresiones de afecto entre ambos irán forjando el vínculo madre-hijo; el principal y más persistente, el cual sienta las bases para el desarrollo de los demás vínculos que el ser humano va estableciendo a lo largo de su vida.

La lactancia brinda una manera especial de vincularse entre la madre y el bebé. Amamantar permite instaurar un contacto íntimo y es una forma de

compartir amor con el bebé. Estableciendo así una relación sentimental basada en el contacto, olor, calor, miradas y el inicio de un diálogo que luego se producirá a través de las palabras.

Lo mismo sucede con la posibilidad de tomar al niño en brazos (holding), es otra expresión de apego, la cual determina los procesos de maduración, y es una función de protección contra todas las experiencias, a menudo angustiosas, que siente desde el nacimiento, ya sean de naturaleza fisiológica, sensorial o las vivencias psíquicas del cuerpo.

A pesar de todas estas vicisitudes encontradas, todas coincidieron en que los aspectos de la crianza, el cuidado y el vínculo instituido entre madres e hijos, no se vio impedido a causa de la AR, aunque en algunos casos refirieron adaptaciones en las tareas para poder llevarlas a cabo y no perderse de ejercer este rol tan importante y esencial para la mujer, en otros se mostraron angustiadas por no poder haber podido amamantar a sus hijos a causa de la medicación que debían tomar, como así también compartir y brindar experiencias de su propia infancia a sus hijos a causa de las limitaciones que presentan a raíz de su enfermedad.

Dos mujeres en sus discursos, expresaron los **temores que tienen sus hijos y los cuidados que ejercen con ellas frente a la AR**. Elucubrando la importancia que tiene la posibilidad de conocer la enfermedad de sus madres y tomar conciencia frente a la misma, a modo de aprendizaje y manera de encarar problemáticas en su propia vida a futuro.

*“Cuando tenía unos 5-6 años, él tenía mucho miedo de que su mamá se cayera. Le daba miedo salir conmigo, y eso para mí era feo porque se supone que una le tiene que dar seguridad al hijo, y no. No quería saber nada de salir solo conmigo.” (Mujer, 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo un hijo que tiene 14 años y en diciembre cumple los 15, y bueno es una persona muy independiente y extrovertida, y me paso lo mismo que te paso a vos (refiere a otra participante), que hasta el día de hoy salimos por ahí a comprar una camisa ahora que tiene cumpleaños de 15 y él siempre está con el temor de que me caiga. Él siempre está al lado mío, por más que salgamos con familiares, permanece al lado mio y a veces tengo miedo de tropezarme con él. Por ahí le digo - Tomas por favor alejate- (Risas), y él me dice – mamá tengo miedo que te caigas- y se te parte el alma, pero bueno, él también tiene que aprender y lo que rescato es eso, porque por ahí hemos pasado por un montón de situaciones difíciles; me ha acompañado en un montón de cirugías, y me ha visto internada, curándome la herida y bueno...aprenden. Es un aprendizaje feo y difícil pero bueno, creo que le sirve en la vida. Ahora él tiene diabetes, y se tiene que inyectar solo, y es una enfermedad de miércoles también, pero todo lo que ha visto en mí, quizá sea lo que le ha servido ahora para afrontar con coraje el tratamiento que tiene que hacer. (Mujer, 51 años, grupo focal, sector privado)*

Estos testimonios expresan como en la actualidad el rol de cuidado frente al otro se encontraba invertido, siendo sus hijos, que al conocer la problemática de sus madres, asumían la tarea de protección y asistencia frente a ellas.

Solo una participante expreso que **no había percibido dificultades en el desempeño del rol materno a causa de la AR.**

*“Yo tengo 2 hijos grandes que no requieren de mis cuidados. (...) Si bien yo tenía la enfermedad cuando eran chicos, recién hace 3 años aparecieron los brotes fuertes así que no me limitaron en su crianza.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado.)*

Formas alternativas de realizar las tareas de crianza y cuidado de sus hijos.

Varias de ellas debieron **buscar alternativas** tanto en la tarea como en la forma de llevarla a cabo, las mismas les permitieron desempeñar sus roles, sin dejarse vencer por la enfermedad.

*“Entonces, como no podía mover los brazos, las rodillas tampoco, mi miedo era no poder hacer nada, y lo que hacía era buscarle la forma; me acostaba distinto, me levantaba distinto, iba a la cuna, a la cuna le bajaba la rejita, pegaba la cuna a la cama y de la cama agarraba la bebe con las sábanas y la ponía en la cama, y así todo... difícil pero lo pude hacer.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

“Yo jamás supe de ir caminando con el nene en brazos. Me lo ponían en la falda cuando yo estaba sentada, para jugar o lo que sea. Pero recuerdo dos cosas, una cuando me operan del tobillos y estuve 8 meses sin poder apoyar el pie, estaba con muletas, y mi mamá me estuvo ayudando pero al cabo de 2 meses se fue, entonces a mí se me presentaba el tema de cómo hacer con la comida porque en ese momento no teníamos una mesa en la cocina, entonces se te activa el ingenio cuando tienes limitaciones, porque si te encerras a llorar, no salis adelante. Entonces para el desayuno, tomábamos cosas calientes, que si bien no estaban hirviendo eran calientes para él que tenía 3/4 años. Ponía el agua en un termo, el termo en una bolsa y él lo llevaba a la mesa, y yo servía el desayuno. Me acuerdo que a él le gustaba la polenta bien líquida... ¿cómo hacía para que lleve el plato y no se lo vuelque encima?... Entonces le ponía el plato en una fuente, en una tartera, y él llevaba primero la suya y después la mía, con los platos, para que podamos comer (...) uno va desarrollando ese ingenio, y a eso hoy lo veo con él, porque sabe resolver situaciones en función de él y mías (...) no nos quedamos con la traba, empezamos a hacer funcionar la cabeza y ver como salimos a flote. Yo lo triste y doloroso trato de eliminarlo (...)” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)

“(...) la gorda me ayuda, porque no está acostumbrada a 'upa', entonces voy con el carrito, hago las compras con ella. Duerme en la cama, porque como no puedo cargarla, entonces es de la cuna a la cama y de la

*cama al carrito, mucho a 'upa' no la puedo tener, es bastante independiente y me ha ayudado mucho.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

En otros relatos, se pudo encontrar casos que **no debieron buscar alternativas** en la manera de ejecutar las tareas del cuidado y crianza de sus hijos.

*“(…) En ese tiempo (cuando nació su bebé) estuve medicada y no tenía dificultad para agarrarlo, para hacerle 'upa', cambiarlo, bañarlo, porque ya había vuelto a la medicación.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

El cuidado brinda las bases para un óptimo crecimiento, no importa la forma ni las modificaciones necesarias en las tareas para llevarlas a cabo, estas mujeres, a través de sus relatos, expresaron la importancia de efectuar esta función y la imperiosa necesidad de realizarlas con responsabilidad y dedicación, dando cuenta del lugar primordial que ocupan sus hijos en sus vidas.

Al efectuar un análisis de la percepción de las mujeres con AR acerca de la crianza de sus hijos, se pudo inferir que todas las participantes que tenían hijos efectuaban las tareas concernientes a su crianza y cuidado, algunas adaptando la actividad a llevar a cabo, modificando la manera de realizar la tarea, los pasos a seguir, disminuyendo las habilidades físicas requeridas para

la misma o gracias a la asistencia y colaboración de un tercero, en este caso sus familiares; pero todas podían desempeñar su rol materno a pesar de la enfermedad. Fueron pocos los momentos que debían contar con la colaboración de sus familiares, esto se vio reflejado en las mujeres que trabajaban particularmente; muy pocos testimonios dieron cuenta del rol paterno y los cuidados brindados, aunque la necesidad de que ellos conozcan su enfermedad y las dificultades que generaba la misma, era de suma importancia para contar con su apoyo y colaboración.

La maternidad, tan ligada a la crianza de los hijos, marca un punto de inflexión en la vida de la madre que tras la llegada de su hijo, tienen un cambio de prioridades en su vida. Este cambio está producido además por la importancia que tiene este hecho y por la responsabilidad de tener a un niño pequeño a quien cuidar. Para estas mujeres, su rol de madre era primordial, siendo la actividad más importante a realizar con responsabilidad y dedicación.

La mayoría coincidió en las dificultades que conlleva cumplir esta función, sobre todo durante los primeros años de vida de sus hijos, al no poder amamantar ni sostenerlos en brazos. Aunque esto no les vio impedido establecer vínculos afectivos con ellos, por el contrario, aquellas madres que poseían hijos más grandes son ellos los que en la actualidad las cuidaban y acompañaban.

En AMBOS GRUPOS, la mayoría de las mujeres que habían quedado embarazadas teniendo AR, contaban con pocos hijos. En el SECTOR

PÚBLICO, se registró mayor cantidad de mujeres con niños pequeños, y mujeres grandes con hijos adultos y diagnóstico recientes de la enfermedad, por lo cual habían atravesado las primeras etapas del desarrollo de ellos sin inconvenientes. Mientras que en el SECTOR PRIVADO, la mayoría de los hijos conocieron desde pequeños lo que significaba convivir a diario con esta enfermedad.

Se encontraron mayor cantidad de casos de mujeres separadas, jefas de hogar en el GRUPO PÚBLICO, que debían respaldar las necesidades de sus hijos de manera independiente.

Ser madres es un camino en el que se crece y aprende de la mano de los hijos. Estas mujeres a lo largo de sus testimonios pudieron dar cuenta de esto, precisando que una enfermedad como lo es la AR no las limitó ni les impidió cumplir con este rol tan característico e importante en la vida de una mujer.

## **PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE SI MISMAS.**

*“Yo me levanto y tengo puesta la radio, la radio en la cama; es una terapia la música y arreglarme. Termino el té, me pinto un poquito, me levanta mucho la autoestima, eso me gusta (...)” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

El cuidado personal comprende habilidades relacionadas con el aseo, la correcta alimentación, el vestido, la higiene y el aspecto personal.

La posibilidad de verse bien y estar a gusto con uno mismo es de primordial importancia para las mujeres. La AR es una enfermedad inflamatoria, que afecta principalmente las articulaciones y conlleva a deformidades, dolor y rigidez en las mismas; de esta manera, compromete seriamente el esquema y la imagen corporal, así como el cuidado de las personas que la padecen, no solamente en lo que respecta a la higiene personal, sino también todo lo referente al vestido y estética, condicionando así la satisfacción con ellas mismas. Ligado a esto, la AR en determinados casos, afecta el estado de ánimo, particularmente por los cambios que se van produciendo desde el inicio de la enfermedad, condicionando directamente la calidad de vida de estas mujeres.

*Actitudes asumidas frente al impacto de la AR en sus cuerpos.*

Muchas de estas mujeres **asumieron una actitud positiva frente al impacto de la enfermedad en su cuerpo**. Idearon estrategias para minimizar las vicisitudes de la enfermedad, y las modificaciones del estado de ánimo que esto provocaba.

*“Yo me levanto y tengo puesta la radio, la radio en la cama; es una terapia la música y arreglarme. Termino el té, me pinto un poquito, me levanta mucho la autoestima, eso me gusta. Y la radio es todo para mí, me*

*acompaña. La música es como una terapia.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Yo aprendía a convivir con la enfermedad. Todos los días me levanto con música, trato de sonreír. Yo sé que si yo me bajoneo, paso dos o tres días en cama sin moverme, porque a mi me afecta mucho. A mi me pasa algo y ya me empiezo a hinchar... por eso yo digo: no me tiene que afectar, listo, ya fue, ya pasó.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Levantarse, higienizarse, mirarse al espejo, ósea, una misma ponerse bien. Pero por ahí, a veces te duele, pero te miras y decís: ¡Voy a estar bien! Y ahí bueno, miras lo que puedes hacer.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“(...) lo poco que me maquillo bien, y el resto lo hago bien... depilarme... eso lo puedo hacer.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo hoy no tengo problemas para maquillarme, peinarme y todo eso.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“La enfermedad, como dice ella (refiere a otra participante) ya está, entonces uno tiene que tomárselo con soda. Ahora se me empezaron a deformar las manos y por ahí amanezco con ellas todas duras; me agarran calambres y me quedan todas duras, y por ahí me tengo que refregar un*

rato para que se me pase un poco, y como banana y todo eso... Pero trato de tomármelo con calma.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)

“Yo si asimilé en mi vida la enfermedad, porque me dije: ¡de esta no salgo más! Entró en mi cuerpo y no sale más.” (AR, grupo focal sector público, 47 años)

Otras **asumieron una actitud negativa frente al impacto de la enfermedad en su cuerpo**, dejando que sus estados de ánimo condicionaran el cuidado de sí mismas y su arreglo personal.

“Yo como estoy todo el día en mi casa no me arreglo. Mi marido y mi hija me lo cuestionan. Antes me maquillaba un poco, o me arreglaba más, pero ahora tengo ropa linda en el ropero que no me pongo nunca. Quiero tratar, porque mi marido está sufriendo con una enferma y encima toda desarreglada.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)

“Si, cuando andas mal no tenes ganas de nada.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)

“No, yo no asumí bien todavía mi enfermedad.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)

“Y...te duele (...).” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)

“Yo por mi lado, no entendía el por qué justo a mí me toco. Aparte si yo no voy a estar bien, él bebe no va a estar bien.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)

*Dificultades percibidas en el cuidado de sí mismas.*

Podemos decir que el aseo o higiene personal consiste en el acto, generalmente autónomo, que se realiza para mantenerse limpio y libre de impurezas en la parte externa; incluye piel, dientes, cabello y cuero cabelludo, oídos, orificios nasales, manos, pies y partes genitales. Por otro lado, el arreglo personal, también compromete demandas y requerimientos motores y predisposición para el hacer.

Para llevar a cabo estas actividades es preciso el desarrollo de determinadas habilidades y destrezas, así como independencia para su ejecución. Es necesaria la adecuada utilización de utensilios destinados a estas tareas, así como la identificación del tiempo necesario para llevarlas a cabo. La AR por su impacto en el cuerpo de las mujeres, así como por la demanda energética que implican las actividades de cuidado y arreglo personal, resulta muchas veces en la disminución de la autonomía y la necesidad de ayuda para la ejecución de estas tareas.

Algunas refirieron la **necesidad de utilizar ayudas técnicas** para higienizarse y vestirse correctamente.

Las ayudas técnicas son productos de apoyo como utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, producto de la tecnología, que se utilizan para suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad. Se trata de "herramientas para vivir" empleadas por quienes de un modo u otro no se desenvuelven con la capacidad física o

sensorial normal, utilizadas con el objetivo de promover la máxima autonomía posible.

*“Yo tengo un cepillo largo, que lo enjabono; para el cuerpo...porque es de la única forma que llego, con ese cepillo largo. Para los pies, también, sino no alcanzo.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí, yo para el cuerpo tengo lo mismo. Con la cabeza me arreglo como puedo. De igual manera he aprendido, con las limitaciones... hoy digamos, soy ambidiestra: se escribir con las dos manos, se manejar objetos con las dos manos. Lo que me está costando también es el tema del cepillado de los dientes, así que tengo que comprarme un cepillo eléctrico, porque ese micromovimiento constante y permanente es como que te mata.”(Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) cuando empecé con la enfermedad (...) Para bañarme lo que hacían era llenarme la bañera, y bañarme con una esponja porque yo no podía hacer casi nada. Tampoco podía abrocharme el corpiño, hasta que aprendí a prenderlo adelante y darlo vuelta (...).” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo trato de que haya alguien en casa porque me da miedo caerme en el baño. Tengo una banquetita que me ayuda, y tengo una barra en la bañera para ayudarme que me la hizo hacer mi marido.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

Otras manifestaron **no tener necesidad de utilizar ayudas técnicas** para su higiene y arreglo personal.

*“A mi bañarme no me da inconveniente pero si, lavarme la cabeza, por la limitación de este brazo (refiere MS derecho), así que yo me lavo con este solo (refiere al MS izquierdo), por lo que de este otro lado debo tener todo sucio (Risas)” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

#### Asistencia de sus familiares

Al respecto es importante destacar los aspectos referidos a la intimidad en el desarrollo de estas tareas, y el papel fundamental que juegan los familiares como colaboradores para poder llevarlas a cabo. Más allá de la importancia de los vínculos, y la valoración destacada de la contribución de sus seres queridos durante todas las actividades de apoyo a la vida cotidiana, aquí se convierte en fundamental ya que en muchos casos, la asistencia durante las actividades implica además un permiso para manipular sus cuerpos.

Algunas manifestaron que **recibían ayuda** para llevar a cabo algunas actividades de arreglo personal

*“No, yo lo de las cejas no me lo puedo hacer. Me las deje como estaban. Y el otro día se ve que mi hija más chica me vio y me dijo de depilármelas más finitas pero le dije que las dejara como estaban y que me sacara los pelos que más se ven. Y sí, yo no puedo, la pinza se me escapa.”(Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“(...) Pero cuando empecé con la enfermedad, no me querían dejar bañar sola. Tenía que esperar a que haya alguien en casa para que me pueda bañar. Para bañarme lo que hacían era llenarme la bañera, y bañarme con una esponja porque yo no podía hacer casi nada. (...) ese momento estaba mi mamá al lado mío ayudándome con todo. No se puede sino.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

Otras refirieron que **eran independientes** en el desarrollo de sus actividades personales.

*“A mi bañarme no me da inconveniente (...) Con la cabeza me arreglo como puedo. De igual manera he aprendido, con las limitaciones... hoy digamos, soy ambidiestra.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

#### Efectos en el cuerpo e implicancias estéticas de la AR.

Determinadas participantes hicieron alusión al compromiso articular que va produciendo la enfermedad, refiriendo la presencia de deformidades en sus pies y las dificultades que esto generaba a la hora de elegir el calzado y a las limitaciones que conducía.

Varios testimonios destacaron la **presencia de deformidades en sus cuerpos.**

*“¿A ustedes se les deformaron los pies también? (varias participantes asienten con la cabeza). Porque a mí sí, terriblemente, y me tuve que mandar a*

*hacer zapatillas anchas porque es lo único que me entra y soporto en los pies. No me entra ningún zapato.” (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí, a mi sí. De hecho tengo 2 cirugías correctivas.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo me miraba los pies, se veían deformantes; te miraba a vos con sandalias y te odiaba, miraba las vidrieras y se me caían las lágrimas, porque sabía que yo nunca iba a poder usar eso”. (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

Otras participantes, **no hicieron referencia a la presencia de deformidades en sus cuerpos.**

En nuestra sociedad, donde la imagen es tan importante para las relaciones interpersonales, una apariencia externa descuidada puede ser suficiente para producir un rechazo social y que esto impida la inclusión en la comunidad. El cuidado de sí mismas, forma parte de la vida cotidiana de las personas en general, y de las mujeres con AR en particular, donde se han de potenciar todas las habilidades y destrezas de la autonomía personal requeridas para poder llevarlas a cabo, o en su defecto diseñar estrategias para poder mantener un adecuado arreglo personal.

La percepción de las mujeres con AR acerca del cuidado de sí mismas, fue un eje de análisis que surgió de los testimonios brindados por las

participantes del SECTOR PÚBLICO, a partir de la recopilación de datos, en el primer grupo focal llevado a cabo. Estas mujeres valoraban la importancia del cuidado y arreglo de sí mismas, como así también realizar actividades que les produjeran placer y disfrute, con el fin de mejorar su autoestima personal y su estado de ánimo, el cual según las reflexiones brindadas se encontraba muy ligado a la enfermedad y condicionaba la cotidianidad del día.

En AMBOS GRUPOS, algunas mujeres destacaron la utilización de ayudas técnicas como medio para mantener la autonomía en las actividades de higiene y arreglo personal.

Se encontraron en AMBOS GRUPOS, mujeres que habían optado por asumir una actitud positiva frente a la enfermedad, sin dejarse vencer por la misma, y por el contrario, la actitud de otras había sido contrario, presentando dificultades para poder asumir las vicisitudes por las que se encontraban atravesando.

El GRUPO PRIVADO al ser indagado sobre este tema, refirió como prioritario asumir la enfermedad para disminuir el impacto de la misma, destacando sus efectos a nivel del esquema corporal; pero para ninguna de ellas el cuidado y arreglo personal era un tema de tanta relevancia e interés como lo fue para el otro grupo.

## PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DE LAS ACTIVIDADES DE TRABAJO.

*(...) ahora que va a hacer un año que dejé de trabajar en la pesca, (...) para mi enfermedad fue lo peor que hice. (...) Pero bueno, voluntariamente lo tenía que hacer porque no tenía otra entrada (...).” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

La AR es una enfermedad degenerativa que afecta a las articulaciones, desgastándolas, inflamándolas y reduciendo su movilidad. Esta patología tiene una repercusión negativa tanto en la vida cotidiana en el hogar como en la capacidad de trabajo de quien la padece, y al ser de carácter crónico, en muchas ocasiones acaba desembocando en una incapacidad laboral permanente. Esta enfermedad implica una readaptación de las personas en muchos ámbitos, entre los que se destaca la esfera profesional y/o laboral. Suele acompañarse de modificación de las rutinas, de los intereses y muchas veces de la renuncia y/o abandono de profesiones elegidas.

### Situación laboral al momento de la investigación.

En su Libro de la Artritis Reumatoide (2003), Lario Bonifacio Alvarez sostenía que “llevar una vida laboral activa es buena para el cuerpo, para la mente y para el bolsillo” (p.110), por eso sugería a los pacientes que si podían se mantuvieran en sus trabajos.

Muchas de ellas se estaban **laboralmente activas**. Al respecto, destacaban tanto interés como necesidad por trabajar, ya que encontraban la

ocupación del tiempo en el trabajo, así como el contacto con la gente, recursos útiles para evadir pensamientos negativos relacionados con la enfermedad.

*“Yo trabajo en arquitectura, en proyecto y dirección, pero dirección no puedo hacer, o sea, ir a la obra, me cuesta mucho así que me dedico más a la parte de proyecto; y después descubrí una faceta gracias a eso que no podía hacer...empecé a dar clases en escuelas técnicas, doy física aplicada a las construcciones, y descubrí que me gusta mucho; y hace como 7-8 años que estoy haciendo eso también, y bien, me las arreglo.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Las dos cosas, necesidad e interés, porque si te quedas es tu casa es peor. Yo estoy trabajando, atiando una granja, turno tarde. Me hace bien estar en contacto con la gente y así no quedarme en casa y pensar en la enfermedad que tengo. La enfermedad si uno está sentada, quietita, sin hacer nada todo el día, igual te agarra; no solamente haciendo cosas sentís algo, si estás quieta también.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Sí, yo trabajo (...) Me hace bien trabajar.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“(...) me sale trabajo y yo lo agarro, aunque no esté de acuerdo el médico, yo igual voy y trabajo.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Bueno, mi vida hoy es prácticamente normal (...) Hoy trabajo en un minimercado que es de mi papá y de la mujer. Por eso no es un trabajo tan*

*exigente. Pero me levanto temprano, voy y vengo en bicicleta, las 30 cuabras que me quedan, y no trabajo muchas horas porque tampoco me quiero exigir. Trabajo 5 horas, medio día, pero levanto cajones, atiende gente, limpio. Lo hago porque no me queda doliendo el cuerpo. Sé que no lo tengo que hacer, pero bueno...uno cuando se siente bien, quiere hacer de todo. Pero si sé que cuando llego a mi casa me tengo que tomar un antiinflamatorio, y seguir. En general, puedo hacer todo, sin problemas, pero en una jornada más corta.”*  
*(Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo trabajo en el materno. Hago electrocardiograma y a la vez soy secretaria...y es jodido. A mí hay días que me duele todo. Los días que estoy dolorida, freno, paro un cachito y sigo. Sobre todo a la mañana que para hacer electros, uno usa pinzas , y el hecho del pinzamiento, por ahí me da todo un dolor que me impide mover las manos, pero tengo que hacerlo...y a la tarde lo mismo, tengo que hacer recetas y por ahí me duele, pero las tengo que hacer. Si puedo, paro un poquito y bueno, sigo. Otra no me queda. Me pongo unas férula de neoprene, para sostener más, pero bueno...hay días que me da resultado, y otros que no. He tenido que faltar más de una vez a trabajar, pero trato de que no. Soy bastante enemiga de los corticoides así que me he tenido que dar pero tampoco me gusta mucho.”* *(Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo (...) como trabajo en mi casa, me organizo. El día que ando con dolor, en vez de picar yo pica mi marido, pero yo repulgo, y cuando me duele dejo un rato y sigo.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

La artritis provoca con el tiempo grandes limitaciones a nivel de la movilidad. En consecuencia, las personas con trabajos que requieren esfuerzos físicos pueden ser susceptibles de una incapacidad en una fase más o menos avanzada de la enfermedad. Esta condición también podría ser aplicada a personas con un deterioro evidente que les impida caminar o mantenerse de pie.

Algunas se encontraban **laboralmente inactivas**. Pese a eso, varias refirieron interés y/o necesidad por trabajar, en la mayoría de los casos, por las implicancias económicas de la enfermedad, como de la pasividad laboral.

*“A mí me gustaría trabajar.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Necesidad de trabajar, pero es difícil; interés también.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Hace poquito vi un trabajo que andaba buscando, porque yo quiero trabajar.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

#### **Impacto de la enfermedad en la su historia laboral.**

El curso de la enfermedad va afectando distintas áreas de desempeño entre las que se destaca el trabajo, dentro del cual se pueden

registrar efectos inmediatos y luego a largo plazo. Algunas refirieron que previo a sus retiros laborales, **fueron reubicadas** en nuevos puestos de trabajo, en un intento por conservar su empleo.

*“A mí me pasaron a estadística.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Al principio me manejé tratando de organizar los turnos, adaptando los forcex, pero principalmente organizar los turnos...si tenía que hacer un tallado de un diente para hacer una corona, que lleva muchos pasos, me tomaba mi tiempo dando un turno largo, y después el próximo tenía que ser un trabajo más aliviado. Me trataba de organizar de esa manera. Y después cuando dejé la profesión, el círculo odontológico me dio una vía para hacer auditoría, y bueno si bien era un trabajo administrativo, por 2 horas, yo me quedaba a veces 4 porque por ejemplo en una ficha sacar las radiografías, sacar los broches, volver a abrochar, con las manos deterioradas es muy difícil, así que estuve un tiempo y dejé. Así que bueno, dejé y ahora estoy en casa.” (Mujer de 51 años, grupo focal, sector privado)*

Gran parte de ellas, **no fueron reubicadas** y debieron dejar de trabajar por no poder sostener la demanda de sus puestos, ni la producción de sus empleos. Algunas destacaban la tranquilidad que hallaron tras dejar de exigirse, mientras que otras dieron cuenta de un proceso de gran impacto económico en sus vidas.

*“(...) ahora que va a hacer un año que dejé de trabajar en la pesca, como que llevo una vida más tranquila (...), no estoy con ese ritmo acelerado y en un lugar que me termino de hacer mal, porque casualmente para mi enfermedad fue lo peor que hice; terminé el último año en congelados, imagínate que habrían las placas y mis dedos quedaban rígidos, con tres pares de guantes o dos. Pero bueno, voluntariamente lo tenía que hacer porque no tenía otra entrada (...).” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“En mi caso fue difícil la situación, yo vivía con mi hija, me separé hace siete años, la única que trabajaba era yo, porque él es como que se separó y se olvidó que tenía hijos. Mi hija tenía 9, ahora tiene 16 años. Salí a buscar trabajo en una bicicleta, hasta que conseguí en una fábrica, un frigorífico y bueno, con eso me compré la heladera, me compré todo para la ropa, secarropa. Y de un día para otro me agarró lo de las manos y tuve que dejar. Trabajé tres meses, junté plata, lo que pude juntar, y dejé de trabajar. Pero fue difícil, porque entraba un montón de plata a mi casa y después abris la heladera y no tenes nada, y te pones a llorar. ¡Yo la pasé!” Lo que pasa es que vos no podes hacer lo que antes hacías. Yo entraba a las cámaras y después ya no lo podía hacer, o subir las escaleras. Dejé de trabajar también por eso, porque así yo no les rendía con lo que tenía que hacer, ya no les servía, entonces tuve que dejar; me dijeron: -toma una decisión, ¿qué vas a hacer? Porque se dan cuenta que vos ya no haces lo que hacías antes.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Antes trabajaba en otro lado, pero tuve que dejar, como ellas; trabajaba en un restaurant, por mucho tiempo y ni bien empezó mi enfermedad tuve que dejar. Yo creo que también todo eso llevó al proceso de la separación, trajo mucho problema a mi vida. Es más, el dueño del lugar donde trabajaba me apoyaba en todo, me decía que siga... pero yo no me podía mover.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“Yo abandone la profesión (odontología). Me había especializado en endodoncia, que consiste básicamente en hacer los tratamientos de conducto, que requiere de prensiones muy finas, así que fue lo primero que dejé de hacer. Después me costaban las extracciones y me tuve que dedicar a los niños, hasta que también dejé. Además es una profesión en la que te enseñaban a trabajar mucho parada. Ahora los odontólogos también trabajan sentados, pero a mí me enseñaron a trabajar de pie, además requiere mucha movilidad. Desde ir a preparar un alginato, o la pasta para preparar los moldes y otras actividades de movilidad continua, que no la hacen una profesión muy amiga de la artritis, así que yo sabía que la iba a tener que dejar; así que cuando me hago la primera operación de rodilla y continuo una seguidilla de cirugías me dije que bueno, era el momento de retirarme. Y en realidad fue un alivio para mí. Al principio me manejé tratando de organizar los turnos, adaptando los forcex, pero principalmente organizar los turnos...si tenía que hacer un tallado de un diente para hacer una corona, que lleva muchos pasos, me tomaba mi tiempo dando un turno largo, y después el próximo tenía que ser un trabajo más aliviado. Me trataba de organizar de esa manera. Y después*

cuando dejé la profesión, el círculo odontológico me dio una vía para hacer auditoria, y bueno si bien era un trabajo administrativo, por 2 horas, yo me quedaba a veces 4 porque por ejemplo en una ficha sacar las radiografías, sacar los broches, volver a abrochar, con las manos deterioradas es muy difícil, así que estuve un tiempo y dejé. Así que bueno, dejé y ahora estoy en casa (...) (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)

“Yo antes trabajé mucho en restaurantes. Trabajé en Trenque Lauquen de la costa, La Normandina, en Piazza de la Costa. Era cocinera y cuando me enfermé dejé de trabajar y me dediqué a mi casa, y bueno comencé a vender comida porque a mí me gusta cocinar (...).” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)

#### Licencias por enfermedad.

Una de las participantes expresó la necesidad que presentaba esporádicamente, de **tomar licencias en su trabajo a causa de la AR.**

“Yo trabajo en el materno. Hago electrocardiograma y a la vez soy secretaria...y es jodido. (...) He tenido que faltar más de una vez a trabajar, pero trato de que no. (...) (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)

Las demás, **no** se expidieron respecto de la **necesidad de tomar licencias en su trabajo a causa de la AR.**

Alternativas desarrolladas para sostener sus puestos de trabajo.

En el transcurso de la enfermedad, muchos han sido los retos que han asumido en sus roles laborales. Pese a su situación al momento de la investigación, muchas veces condicionada por los años de evolución de la enfermedad. La mayoría de los testimonios dieron cuenta de **haber adecuado las tareas** a sus posibilidades para sostener el ingreso económico.

*“Soy arquitecta (...) y después descubrí una faceta gracias a eso que no podía hacer...empecé a dar clases en escuelas técnicas, doy física aplicada a las construcciones (...) .me las arreglo. Llevo fotocopias, y no uso el pizarrón porque eso es mortal. La enfermedad si afecto mi trabajo; por la vista, las muñecas y las rodillas, y en el hecho de no poder estar sentada bastante tiempo haciendo un proyecto o preparando un legajo de obra. Y sí, me afecto. Deje de hacer dirección de obra, y trabajo con otra chica, maestro mayor de obras, que lo hace, entonces nos complementamos.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Algunas, **acudieron a la ayuda de otros** para que efectúen aquellas tareas que ellas encontraban de dificultosa realización.

*“(...) Deje de hacer dirección de obra, y trabajo con otra chica, maestro mayor de obras, que lo hace, entonces nos complementamos.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

Algunos testimonios dieron cuenta de haber montado **pequeñas empresas en sus hogares**, donde adaptaron la jornada laboral y el mobiliario, lo cual disminuyó la carga física de cada trabajo.

*“Antes trabajaba en un frigorífico, siempre trabajé en comercios. Cuando comencé con el tema del embarazo, que no podía trabajar en ningún lado, hacía cursos de estética, como en mi casa hacía las manos, depilaba o hacía limpieza de cutis, estaba con mi bebé. Hice el curso de esteticista y me empecé a comprar cosas para las manos, hasta el mismo parafinero me servía para el reuma, le buscaba la vuelta, ¡como todo! (...) Yo cuando vi que no podía trabajar con mi físico, limpiando, atendiendo gente, limpiando mesas y trabajos muy activos, ambienté un gabinete; hice un montón de cursos básicos pero que me den trabajo, y doy turnos. Si un día me llego a sentir mal, que gracias a Dios no me ha pasado, los cambio y los voy organizando. Me hace bien trabajar de esto, trabajo cómoda y me rinde. Lo que sí tuve que poner todo a medida, la camilla cómoda para la persona como para mí, y la altura y los muebles con rueditas; entonces por ahí me toca depilar y corro el mueble con la mano; tanto estoy cómoda yo para trabajar como la persona que me toca atender.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público, 36 años)*

*“Yo (...) como trabajo en mi casa, me organizo. El día que ando con dolor, en vez de picar yo pica mi marido, pero yo repulgo, y cuando me duele dejo un rato y sigo.” (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

Otras mujeres contaban que se encontraban **trabajando en empresas familiares**, lo cual también les permitía adaptar la jornada y las tareas a sus posibilidades.

*“Yo tengo la fortuna que la granja es de mi sobrino, yo tengo la fortuna que trabajo para él y él sabe todo mi caso, es más, yo siempre le digo que a mí me corresponde trabajar 24hrs y descansar 48, abuso de mi enfermedad... Así que todo bien, el me entiende, porque por ahí hay días que yo no me podía levantar (...) No necesito hacer adaptación del lugar de trabajo, cuando estoy bien hago lo que tengo que hacer y si estoy mal no lo hago. Igual, yo solamente estoy en la parte de atención, cobro o ayudo a atender.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

*“En general, puedo hacer todo, sin problemas, pero en una jornada más corta. Al principio si me pasó. Mi papá me dio ese lugar para trabajar así, y que pueda estudiar, pero al principio si, solo podía atender a la gente o pasar una escoba, pero más que eso, nada. Me compraron una escoba con palo largo para que tampoco tuviera que agacharme y eso...la enfermedad fue quedando ahí, y ellos trataron de cuidarme y ahora que puedo hacer más, hago todo lo que puedo.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

Dificultades percibidas en la búsqueda y obtención de empleo a causa de la AR.

Algunas mujeres **percibían dificultades en la búsqueda y obtención empleo**, siendo la dificultad de exigirse físicamente, así como la inadecuación a algunas ofertas laborales a sus posibilidades, el aspecto mayormente relevado dando importancia a la repercusión psicológica que esto tenía para ellas.

*“Hace poquito vi un trabajo que andaba buscando, porque yo quiero trabajar, cerquita de mi casa quedaba, no tenía que tomar colectivo ni nada, y le expliqué la situación. Era un restaurant, para ayudante de cocina, y por ahí me iba a tomar también para levantar sillas. Y le dije que algunas cosas no las iba a poder hacer, pero iba a intentar; no me llamó más. Son cosas que se sienten un montón.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Si, se siente mucho.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“En el caso que yo les contaba tuve que modificarme yo, a partir de mí, porque a donde yo vaya me tengo que adaptar a lo que me digan. Yo digo: ¿cómo puedo yo acomodarme a un trabajo, en lugar que otros se acomoden a mí?” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“El Dr. Chirotte (médico reumatólogo de CEMA) me ha dicho: -tengo un trabajo para vos, cuidar a una abuela terminal, no la tenes que alzar. No sabes los gritos que daba esa mujer (...) no los toleraba. Yo con mi enfermedad me*

*cambió el carácter, estoy la mitad contenta y la mitad histérica; tenía un trabajo así y era una desesperación (...).”(Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Para cada persona hay alguien especial para tratar con esa persona. A mí me ha pasado de estar sin trabajo, y te dicen: -tenes un trabajo allá, pagan re bien, anda. Yo tengo la necesidad y voy, pero no corresponde para vos, vas porque te van a pagar bien, pero uno está en el lugar equivocado.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

Otras mujeres **no** se expresaron respecto de si **percibían dificultades en la búsqueda y obtención empleo.**

#### Certificado de Discapacidad

Se trata de un documento de carácter público, cedido por una Junta Evaluadora, que determina su otorgamiento a aquella persona que lo solicite y tenga una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implica desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral, razón por la cual puede ser tramitado por mujeres con AR.

Sustentado en distintas leyes, este certificado antiguamente tramitado a nivel provincial y nacional por separado, hoy unificado en un solo trámite, otorga distintos beneficios para la equiparación de oportunidades.

Al respecto, la mayor parte de estas mujeres **poseían Certificado de Discapacidad**.

*“Yo tengo el certificado de discapacidad, no recibo pensión ni jubilación por incapacidad y sigo trabajando.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí, yo también, tengo el de provincia, y el de Nación, y lo tengo que renovar a fin de año.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

*“Sí, yo te digo porque lo veo bastante útil en el tema de las medicaciones y la obra social. Porque no tengo problemas en la farmacia.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo el certificado más que nada por la obra social.” (Mujer de 28 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo tengo los certificados que estoy renovando, y que ahora son uno solo para la Nación y la Provincia”. (Mujer de 57 años, grupo focal sector privado)*

Solo una de las mujeres dio cuenta de que **no poseía Certificado de Discapacidad**, entendiendo que su tramitación la obligaría a abandonar su puesto de trabajo actual.

*“Yo no tengo...me dijeron que lo tengo que empezar pero no...no quiero porque tengo que dejar de trabajar, y yo me mantengo sola.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Pero puedes tener el certificado de discapacidad y seguir trabajando, es discapacidad, no de incapacidad laboral” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Si, pero no sé si en el Estado te lo permiten.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo no sé con la jubilación, pero si sé que discapacidad no es incapacidad laboral. Tendrías que averiguar.” (Mujer de 52 años, grupo focal sector privado)*

*“Tendría que averiguar.” (Mujer de 59 años, grupo focal sector privado)*

*“Y sí.” (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

#### *Pensión no contributiva por discapacidad.*

En otro orden, las mujeres con AR pueden acceder a otros beneficios sociales, como esta, la cual consiste en una prestación económica para ciudadanos que se encuentra en situación de necesidad protegible, carecen de recursos suficientes para su subsistencia en los términos legalmente establecidos, aun cuando no hayan cotizado nunca o no posean el tiempo suficiente para alcanzar las prestaciones del nivel contributivo. Dentro de esta modalidad, se encuentran las pensiones por invalidez o la jubilación.

#### **Algunas poseían Pensión por Discapacidad**

*“Yo tengo pensión.” (Mujer de 31 años, grupo focal sector público)*

*“Yo también. Paso ahora en octubre a jubilación” (Mujer de 59 años, grupo focal sector público)*

*“Tengo pensión.” (Mujer de 47 años, grupo focal sector público)*

*“Yo también.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

*“Tengo pensión.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Tengo pensión.” (Mujer de 53 años, grupo focal sector público)*

*“(…) cobro una pensión con la que pago a la chica que me ayuda con las comidas (Mujer de 58 años, grupo focal sector privado)*

*“Yo también (...) cobro una pensión. No es mucho pero ayuda porque yo no estoy trabajando (MI, grupo focal sector privado, 57 años)*

Solo una manifestó que **no poseía Pensión por discapacidad** por inconvenientes en su tramitación.

*“A mí no me salió. Dos veces intenté hacerla y no pude hacer la pensión, ni la jubilación, no me alcanzó el aporte, tengo que tener tres años mínimos de aportes. Al principio cuando me vine a vivir a Mar del Plata, yo era de Buenos Aires, trabajé dos años en el pescado, pero fue cooperativa, nunca aportaron, te lo descontaban pero nunca lo aportaron. La primera vez que intenté hacerla estaba con el padre de mi hijo, y él trabajaba bien, pero no estábamos casados, pero no me correspondía porque vivía con una persona que me podía mantener.” (Mujer de 36 años, grupo focal sector público)*

Actividades para una ocupación positiva del tiempo.

La calidad de vida y la creación de un estilo de vida en la población, presuponen una relación dialéctica entre la utilización adecuada del tiempo libre, la salud mental y física de cada persona.

Varios testimonios **desarrollaban o querían desarrollar actividades para la ocupación positiva del tiempo**. Un testimonio dio cuenta de que desarrollaba actividades de esparcimiento, para la utilización del tiempo libre luego de su retiro laboral, atribuyendo a esto la exploración de nuevas áreas de interés que resultaron beneficiosas para la conservación de su calidad de vida.

*“Pinto. Sobre la mesa porque hace poquito fui a pintura sobre atril pero no aguantaba, así que pinto con espátula, que es una técnica muy linda, y bueno...yo busco la manera...No me gusta que me digan no...Es una tontera pero me pasa. (Mujer de 51 años, grupo focal sector privado)*

Otros testimonios dieron cuenta de **tener interés en formarse**, entendiendo que educarse y formarse le permite al individuo ser libre y tener su propio criterio, más allá que también le posibilite crecer profesionalmente en el área que le entusiasma. Varios testimonios manifestaron interés por formarse realizando cursos o estudiando carreras de grado.

*“Interés tengo en aprender cursos (...).” (Mujer de 59 años, focal sector público)*

*“Yo hacía un curso, y ahora por la enfermedad no lo puedo hacer más.” (Mujer de 49 años, grupo focal sector público)*

*“Yo este año, a principios de marzo, tenía muchas ganas de empezar una carrera, pero no tengo quien me cuide al nene, porque mi familia la tengo en Buenos Aires, y mi casa, donde vivo ahora, están solamente mis cuñadas. Ellas están estudiando, entran, salen y tienen otros horarios, no tengo alguien fijo y tampoco conozco a alguien para que me lo cuide, y el año que viene recién va a entrar al jardín.” (Mujer de 26 años, grupo focal sector público)*

**Las demás no hicieron referencia a que desarrollaban o querían desarrollar actividades para la ocupación positiva del tiempo, ni de que tuviesen interés por formarse.**

Muchas personas, a lo largo de su existencia, van transitando y ocupando distintos roles laborales que posibilitan además de un estándar económico de vida, un medio para la producción de servicios donde se generan intercambios de bienes y relaciones interpersonales. A veces, el rol laboral implica una historia de elección de una profesión, años de estudio en carreras de grado terciarias o universitarias, así como la inversión económica para el desarrollo de esas actividades, que en el caso de la AR se ven seriamente comprometidas. Algunas mujeres logran adaptar sus puestos, otras conseguir nuevos empleos, mientras que en algunos casos deben abandonarlos. Si bien

existen leyes que promueven la equiparación de oportunidades y protegen a las personas con desventajas o en situación de vulnerabilidad social, muchas personas desconocen la existencia de estas, debiendo recorrer un camino que los lleva a conocer sus derechos y los beneficios que estos promueven. Varios estudios demuestran que la mayoría de las mujeres con AR desarrollaron discapacidad laboral luego de unos 10 años de evolución de la enfermedad, destacando que los índices de discapacidad laboral más grandes se dan durante el primer año del diagnóstico de la enfermedad. La mayoría de los testimonios del GRUPO PÚBLICO afirmaron esto, demostrando que sus bajas laborales se dieron durante el primer año transcurrido luego del diagnóstico. Debido a los avances en el manejo de la enfermedad, muchas tuvieron la posibilidad de continuar trabajando, aunque con distintos grado de compromiso en la productividad laboral. Esto quedó demostrado en la mayoría de los testimonios del GRUPO PRIVADO donde se registró una gran cantidad de mujeres trabajando, y un mayor desarrollo de alternativas para permanecer laboralmente activas

Los preceptos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, destacan la importancia del derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás.

La mayoría de las mujeres, pertenecientes a AMBOS GRUPOS refirieron un proceso recorrido desde su situación de empleabilidad al momento del

diagnóstico, a la situación laboral al momento de la investigación, donde puede entenderse determinada vulnerabilidad de los derechos anteriormente expresados. Todas coincidieron en dar cuenta de que presentaban dificultades en el desarrollo de sus profesiones y/o empleos al principio, destacando que en el GRUPO PÚBLICO, la mayoría se encontraban desempleadas, buscando o con intención de encontrar un empleo que se adecue a sus posibilidades, mientras que las mujeres del GRUPO PRIVADO se hallaban mayormente ocupadas en distintos puestos de trabajo. En AMBOS GRUPOS, a partir del diagnóstico de su enfermedad las mujeres debieron enfrentar diferentes situaciones, sea para continuar activas o para abandonar sus trabajos a causa de la AR.

En AMBOS GRUPOS, la mayoría de ellas poseía Certificado de Discapacidad, encontrando que en el GRUPO PÚBLICO cobraban una pensión no contributiva por discapacidad, con la cual muchas de ellas mantenían sus hogares como jefas de familia, lo cual constituía el único ingreso económico del hogar.

Por otro lado, el GRUPO PRIVADO presentó mayor nivel instructivo entendido a partir de la referencia de títulos terciarios y universitarios, mientras que las mujeres del GRUPO PÚBLICO daban cuenta de haber ocupado puestos de trabajo menos calificados. Aquellas que presentaban estudios, expresaron la necesidad de mantener su profesión, sea adaptando el puesto de trabajo, modificando la tarea o contratando personal para que efectuó aquello

que ellas no podían realizar. Dando cuenta de la importancia de ejercer su rol profesional, el cual tanta dedicación y empeño les había generado.

La mayoría de las mujeres del GRUPO PRIVADO habían desarrollado una gran cantidad de estrategias para permanecer laboralmente activas, fuera recortando tareas o jornadas, aplicando descansos, o desarrollando actividades productivas de interés en sus casas, mientras que la menor parte del GRUPO PÚBLICO habían resuelto lo mismo.

En AMBOS GRUPOS se encontraron participantes que destacaban la importancia del desarrollo de actividades económicamente productivas en sus hogares, con la posibilidad de adecuarlas a sus estados de salud, así como la empleabilidad en empresas familiares, con la ventaja de que sus patrones conozcan su enfermedad y les permitan acomodarse a su situación, haciendo referencia también a la importancia de que su entorno sepa de las implicancias de la AR, para una mayor comprensión de su impacto en las distintas esferas de la vida cotidiana.

Por otra parte, relevaron el valor de conocer sus derechos y los alcances y beneficios de las leyes de protección integral como medio para ser incluidas en el mercado laboral competente.

## *Conclusiones*

## **CONCLUSIONES**

La Artritis Reumatoidea es una enfermedad inflamatoria, crónica, que afecta predominantemente las estructuras articulares, y produce grados variables de invalidez. Provoca un alto impacto en las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, comprometiendo principalmente a las mujeres, las que histórica y culturalmente se les ha atribuido el rol de amas de casa y cuidadoras de la familia, pero que además en la actualidad muchas de ellas se desempeñan en el mercado laboral, lo cual conlleva a la necesidad de valerse independientemente al momento de salir a trabajar.

La AR, supuso un importante cambio en la vida de las participantes de este estudio y en su entorno familiar. Este cambio, lleva asociado un proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad, el cual se vio condicionado por la edad, la situación familiar y socioeconómica y por la trascendencia que tuvo en el proyecto de vida de cada una, lo cual ha sido descrito por distintos autores como una 'ruptura biográfica'.

A partir de los testimonios aportados en las técnicas de recolección de datos, podemos enunciar que las metas propuestas han sido alcanzadas. Siendo así, que a partir de lo expresado por las participantes del estudio y el análisis efectuado, podemos arribar a las siguientes conclusiones:

- **Las mujeres con AR son independientes en el desempeño de las actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.** A pesar de la alta

incapacidad que genera la enfermedad, la mayoría se sobrepuso a sus efectos, ideando alternativas para mantener independencia, la cual desde el Marco de Trabajo para la práctica de TO (AOTA, 2002<sup>a</sup>), es considerada como tal, siempre que la persona comprometida con la ocupación, desarrolle todas las acciones necesarias para participar, en actividades que desean o necesitan realizar.

- **Las mujeres con AR expresan dificultades percibidas en el desempeño de sus actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.** Si bien se destacó que encuentran inconvenientes en todas las actividades, principalmente condicionadas por la pérdida de fuerza y la falta de amplitud articular, se dio cuenta de una gran capacidad de resolución de estos problemas, desarrollando estrategias para mantener la mayor independencia posible.
- **Las mujeres con AR desarrollan alternativas para mantener independencia en la ejecución de estas tareas.** La utilización de ayudas técnicas, adaptaciones y modificaciones sea del medio o de la tarea, les facilita la realización de todas las actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.
- **Las mujeres con AR destacan la importancia de la ayuda de los otros, para ejecutar las actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.** Las redes sociales de apoyo, están constituidas por personas emocionalmente significativas, que brindan ayuda de tipo material y/o emocional, tanto en la vida diaria como en situaciones de crisis. El apoyo

proporcionado al encontrar soluciones, abrir nuevas posibilidades y disminuir la vulnerabilidad del individuo ante problemas físicos y emocionales, los convierte en colaboradores que lejos de denotar sentidos de dependencia, implican pilares fundamentales en la vida de estas actores sociales. Por su parte, los testimonios aportados permiten destacar el concepto del Marco de Trabajo para la práctica de la TO (AOTA, 2002<sup>a</sup>) de co-ocupación donde se considera la ayuda de los otros, como un medio válido para la mantención de la independencia en la ejecución de las tareas.

- **La falta de fuerza como condicionante principal de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.** Si bien los diferentes estudios indagados refieren la presencia de dolor y tumefacción articular como los aspectos más incapacitantes de la AR, en los aportes generados por estas mujeres, la pérdida de fuerza muscular es la limitación principal en el desempeño independiente de las actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.
- **El establecimiento y gestión del hogar es percibido por las mujeres con AR como una actividad que implica desafíos los cuales son posibles de resolver.** Las limitaciones presentadas por las manifestaciones de la enfermedad, fueron resueltas tras la utilización responsable de sus cuerpos y el aporte de los profesionales de la salud al conocimiento de la enfermedad y la motivación para salir adelante.

Por otro lado, la utilización de alternativas y la ayuda de los otros contribuyo a continuar con la realización de las mismas.

- **Las mujeres con AR refieren la pérdida de fuerza como condicionante principal de las actividades de preparación de comida y limpieza.** La disminución de la fuerza muscular es uno de los condicionantes de esta enfermedad y el síntoma principal referido por las participantes, la presencia del mismo conduce a la necesidad de pedir colaboración o valerse de ayudas técnicas y adaptaciones al momento de efectuar estas tareas.
- **Para las mujeres con AR la actividad de cuidado de los otros resulta de suma significancia en la vida cotidiana.** Generadora de vínculos positivos, las participantes destacan la esencia de este tipo de cuidado y el compromiso y entusiasmo originado por el rol asumido.
- **Las mujeres con AR perciben la crianza de los hijos como actividad cotidiana principal.** Para ellas el cuidado y crianza de sus hijos es la ocupación esencial por naturaleza, especialmente por ser mujeres y por los desafíos e inconvenientes atravesados, en algunos casos, a partir de la enfermedad. El rol de madres, marca un punto de inflexión en la vida de estas mujeres y ha motivado la creatividad para continuar con el desempeño del rol materno pese a las dificultades presentadas, invirtiendo así responsabilidades e intereses en beneficio de sus hijos.
- **El trabajo como derecho básico del ser humano que permite crecer con dignidad.** Es la actividad que tiene el hombre para alcanzar su

progreso personal, el de su familia y el del conjunto social en el que vive; forma parte del desarrollo de una persona el sentirse útil y levantarse cada día para realizarlo. A pesar de esto, la aparición de la AR en estas mujeres, fue causa en ocasiones de la pérdida de estatus económico y por ende social, debido a bajas y despidos en sus empleos, o de alternativas generadas para mantenerse laboralmente activas, o bien de solicitudes de jubilaciones anticipadas o de incapacidades temporales o permanentes ante la imposibilidad de readaptarse de nuevo a la rutina laboral; expresando el alto impacto percibido en las actividades de trabajo a causa de la AR.

- **El cuidado de sí mismas y el impacto de la enfermedad.** Surge como parte de las actividades de la vida cotidianas. Algunas mujeres con AR refieren que asumir correctamente la enfermedad, genera conductas positivas en cuanto al cuidado y la realización de actividades placenteras hacia sí mismas.
- **El estado ánimo de las mujeres con AR condiciona el desempeño de las actividades cotidianas en el hogar y el trabajo.** El estado anímico, es una actitud o disposición emocional en un momento determinado, el cual condiciona la predisposición para el hacer de las actividades relevadas en este estudio. Estas mujeres destacan la influencia de un buen estado de ánimo para asumir actitudes positivas frente a los desafíos que les impone la enfermedad en la cotidianidad,

mientras que un mal estado de ánimo, lleva a actitudes negativas frente a las demandas de la vida diaria.

- **Conocer la enfermedad contribuye al manejo personal y familiar del impacto de la misma.** Para las mujeres con AR resulta relevante comprender las manifestaciones clínicas de su enfermedad, tanto para llevar a cabo una ejecución responsable de las actividades, priorizando el cuidado de sus cuerpos, como para concientizar a sus familiares sobre la importancia de su colaboración en aquellas actividades que pueden resultar nocivas para su salud. Por otro lado, el hecho de que sus allegados manejen información acerca de la enfermedad, contribuye a mejorar las relaciones interpersonales, comprendiendo la necesidad de colaboración.
- **Rol de los profesionales de la salud.** El diagnóstico y tratamiento de la AR requiere de un abordaje multidisciplinario. Para estas mujeres, tanto el Médico Reumatólogo como la TO, representan figuras importantes en sus vidas debido a la contención brindada en momentos críticos, luego de haber recibido reiterados errores diagnósticos y tratamientos contraproducentes, los cuales debieron ser resueltos por estos profesionales.
- **La educación del paciente en TO:** Como parte del equipo interdisciplinario de la AR, esta profesión tiene como precepto fundamental la promoción del compromiso con la ocupación de las personas. El proceso de instrucción y enseñanza resulta de suma

relevancia, ya que les permite conocer sus cuerpos, evaluando límites y posibilidades en la ejecución de las tareas.

- **Mujeres como amas de casa y criadoras de hijos.** A lo largo de los años estos roles fueron otorgados a las mujeres como ocupaciones esenciales, si bien con el correr del tiempo esto se ha ido modificando gracias a la inclusión de la mujer como miembro activo de la sociedad y fundamentalmente en el mercado laboral; se puede expresar, a partir de los testimonios originados, que estas actividades continúan siendo primordialmente femeninas, a pesar de que los hombres colaboran en las tareas cotidianas del hogar, son ellas las que llevan a cabo la gestión y organización del mismo.
- **Para las mujeres con AR resulta importante compartir sus experiencias.** Para estas mujeres, el espacio grupal permitió el intercambio de experiencias. Encontrarse con otras personas con sus mismas problemáticas y aprender del otro, siendo que para algunas esta era una modalidad conocida, mientras que para otras constituía su primera experiencia, todas valoraron positivamente el encuentro.
- **Diferencias en la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, según la pertenencia al grupo del sector público o privado.** A partir de los testimonios brindados por las participantes y el análisis realizado, se puede especificar que estas actividades conllevan los mismos riesgos y desafíos para las mujeres de ambos grupos. Sin embargo, los estilos de vida, los recursos

económicos y el estatus social con que cuentan, así como el nivel educativo y el tipo empleo de cada una, condiciona la manera de efectuarlas y de desenvolverse en la cotidianidad de estas labores, denotando diferencias entre ambos sectores. Estas se manifiestan principalmente en la manera de expresarse al aportar sus testimonios, por las alternativas desarrolladas para no perder su identidad profesional, y por el acceso a adaptaciones, ayudas técnicas y modificaciones, que muestran distintas formas de encarar el día a día, el cual se encontró atravesado por todas estas vicisitudes al momento de la investigación, hallando en el sector privado mayores posibilidades económicas para contratar ayuda, delegar tareas en lo que respecta a sus profesiones, así como para acceder a adaptaciones del ambiente o el mobiliario, y a ayudas técnicas.

Frente a todo lo expuesto, se puede sintetizar expresando que la AR es una enfermedad que impacta significativamente en las actividades cotidianas de los sujetos que la padecen. A pesar de esto, las mujeres que formaron parte de este estudio no se dejan vencer ni se victimizan frente a los síntomas de la enfermedad, sino por el contrario salen adelante a pesar de los inconvenientes familiares y socioeconómicos atravesados por muchas de ellas, con cambios y modificaciones en los estilos de vidas; impulsadas por sus redes sociales de apoyos y por sus capacidades para salir adelante y desarrollar aquellas actividades que las reconfortan y dignifican como mujeres.

Aunque los resultados de esta tesis no pueden generalizarse debido al tamaño muestral, aporta información sobre el aspecto subjetivo de una enfermedad como la AR, la cual ha sido muchas veces estudiada desde sus implicancias clínicas, pero que en pocas ocasiones ha tenido en cuenta lo que la persona puede decir de su impacto en la cotidianidad, por lo que puede sentar las bases para futuras investigaciones centradas en estos conceptos, incluyendo sugerencias de temáticas a ahondar y profundizar como puede ser la visión de los familiares que conviven con personas con AR, la sexualidad de personas con AR como actividad cotidiana, así como el cuidado y la estética de las mujeres que presentan AR.

Así mismo, creemos pertinente sugerir complementar este tipo de estudios con entrevistas en profundidad, técnica que al desarrollarse mediante una conversación entre el entrevistado y el entrevistador, permitirá adentrarse en aspectos de la vida personal del sujeto, que tal vez no salgan a la luz en el grupo focal, al ser una técnica que requiere la presencia de un conjunto de personas. Siendo esta última una modalidad que permite la expresión de opiniones y sensaciones encontradas a lo largo de la misma, la cual al ser grupal promueve que las respuestas o intervenciones surjan debido a las narraciones generadas por otros participantes, lo que se da a llamar como 'efecto sinergia'. A pesar de lo expuesto, el espacio grupal generado fue sumamente valorado por las participantes de esta tesis, expresando la conformidad de su participación en dicho estudio.

El conocimiento de la percepción de las actividades de la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, es importante para el desarrollo de nuestra disciplina. Tal y como lo expresa el Marco de Trabajo para la práctica de la TO (AOTA 2002<sup>a</sup>), el proceso de nuestra disciplina debe apoyar la salud, y principalmente la participación en la vida a partir del compromiso con la ocupación, por lo que desde nuestro punto de vista, tener en cuenta lo que un sujeto comunica respecto de su convivencia con su enfermedad, sienta las bases para una intervención verdaderamente centrada en la persona y en la participación deseada o necesaria, sea en el hogar o en el trabajo, así como la vida en la comunidad.

## *Bibliografía*

## **BIBLIOGRAFIA.**

AEPROSER (2011). La terapia ocupacional en reumatología. Recuperado de:

[http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/es\\_pTerapia%20ocupacional.pdf](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/es_pTerapia%20ocupacional.pdf).

American Psychological Association (2010). Publication Manual of the American Psychological Association (6th ed.). USA.: American Psychological Association

Álvarez Lario, B. (2003). *El libro de la Artritis reumatoide*. Madrid: Editorial Díaz de Santos.

Ávila Alvarez, A; Martínez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2da. Edición. American Occupational Therapy Association.

Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2011), Willard & Spackman 11° Edición, Terapia Ocupacional. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Cosentino, R. & Cosentino, R. V. (2001). Miembro superior: Semiología con consideraciones clínicas y terapéuticas. La Plata: Serie Ciencia de Puño y Letra.

Comins Mingol, I. (2008). La ética del cuidado y la construcción de la paz.

Documentos de trabajo (2), pp 8-49.

Crespo López, M. & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias (35), pp 5-7.

Diaz Petit, J., Camp, R. (2002). Rehabilitación en la artritis reumatoide. Barcelona. España: Editorial Masson S.A.

Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. Revista ACTIO (12), pp 41-47.

Flurey, CA., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., y Hewlett, S. (2014). It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes. *Rheumatology (Oxford, Inglaterra)*, 53 (4), 696-703. doi: 10.1093 / reumatología / ket416.

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. & Baptista, L. P. (2003). Metodología de la Investigación. 3º Edición. México: McGrawHill/Interamericana.

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2006) Metodología de la investigación. 4º Edición. México: McGrawHill/Interamericana.

Kaptein, S., Backman.C., Badley, E., Lacaille, D., Beaton, D., Hofstetter, C., Gignac, M. (2013). Choosing Where to Put Your Energy: A Qualitative Analysis of the Role of Physical Activity in the Lives of Working Adults

With Arthritis. *Arthritis Care & Research*. Volume 65, Issue 7, pages 1070–1076

Klippel JH, Dieppe PA (1998). *Reumatología Práctica I*. Argentina: Editorial Mosby.

Kristiansen, T. M., Primdahl, J., Antoft, R., Horslev-Petersen, K. (2012). Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practise: a focus group study. *Musculoskeletal Care*, 10, pp 29-38.

León, O. G. & Montero, I. (2003). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*". 3º Edición. Madrid: Editorial McGraw-Hill.

Maldonado Cocco, J.A., Citera, G., Paira S.O. (2000). *Reumatología*. Buenos Aires. Argentina: Ed. AP Americana de Publicaciones.

Mendicoa, G. E. (2003). *Sobre tesis y tesistas: Lecciones de enseñanza y aprendizaje*. 1ª Edición. Buenos Aires: Editorial Espacio.

Orti, A. (1993). *La Apertura y el Enfoque Cualitativo o Estructural: la entrevista abierta semidirecta y la discusión de grupo*. Garcia Fernando y otros, 1993, op. Cit pp 196.

Ramos Vértiz, J.R. (2003). *Compendio de Traumatología y Ortopedia*. 2º Edición. Buenos Aires: Editorial Atlante.

Romero Ayuso, D. & Moruno Miralles, P. (2003). *Terapia Ocupacional, teoría y técnicas*. Barcelona: Ediciones Masson.

- Sabino, C. A. (1998). *Cómo hacer una tesis y elaborar todo tipo de escritos*. 2<sup>o</sup> Edición. Buenos Aires: Lumen Hvmanitas.
- Sandoval Casilimas, C. A. (2002). Investigación cualitativa. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social (módulo 4), pp 1-313.
- Schneider, M., Manabile, E., & Tikly, M. (2008). Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa – a low resource context. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 54. doi:10.1186/1477-7525-6-54.
- Trombly, CA (1990). *“Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente”*. México. Ed. La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V.
- Tobio, C., Agullo Tomas, S., Gómez, V. & Martín Palomo, T. (2010). El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. Colección estudios sociales (28), pp 13-2015.
- Universidad de los pacientes. Fundació Josep Laporte (2011). *Artritis Reumatoide: Una visión del presente y una mirada al futuro*. Barcelona. España.
- Valles, M.C. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Villegas, M. & Gonzalez, F. (2011) “La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual”; *Revista Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 10 (2), pp 35-59.

Vinicio Caballero-Uribe, C (Ed.) (2006). Retos para el diagnóstico y tratamiento de la Artritis Reumatoide en América Latina. Barranquilla: Ediciones Uninorte.

Zango Martín, I. & Moruno Millares, P. (2013) Aportaciones de la etnografía doblemente reflexiva en la construcción de la terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 8(1), doi 10.11156. Pp 9-48.

Zirkzee, E. J. M., Sneep, A. C., de Buck, P. D. M., Allaart, C. F., Peeters, A. J., Runday, H. K., Vliet Vlieland, T. P. M. (2008). Sick leave and work disability in patients with early arthritis. *Clinical Rheumatology*, 27(1), 11–19. doi:10.1007/s10067-007-0642-x

## *Anexos*

## **Anexo 1: Consentimiento informado.**

### **Consentimiento Informado para participar en el estudio de investigación.** **(CEMA).**

- **Tema de estudio:**

*“Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR”.*

#### **Investigadores:**

- **Ayciriex, María de los Ángeles:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata

- **Sánchez, Marianela:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.

- **Objetivo:**

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo, de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata.

- **Procedimiento:**

Si consiento a participar, sucederá lo siguiente:

-Participaré de un grupo focal, junto a un grupo reducido de personas, con mi mismo diagnóstico de Artritis Reumatoidea (AR), con la intención de brindar testimonio acerca de mi percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo.

- Aportaré datos sociodemográficos personales, en una encuesta estructurada que se administrará el día de la convocatoria.

-Permitiré a los investigadores que utilicen sistemas de registro audiovisual y fotográfico, en el que solo podrá hacerse mención de mi nombre asociado a mi imagen (sin el apellido correspondiente), con el solo efecto de representar el procedimiento de esta investigación en el ámbito académico educativo

- Este procedimiento se llevará a cabo en Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA), en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

-Los resultados de la investigación, se darán a conocer una vez finalizada la misma.

- **Confidencialidad:**

- Toda la información obtenida en este estudio, será considerada confidencial y usada solo a efectos de dicha investigación.

- Mi identidad será protegida y mantenida en el anonimato.

- El derecho a rehusar o abandonar mi participación en el estudio será enteramente voluntaria y soy libre de efectuar esta voluntad en el momento que así lo decida.

- **Consentimiento:**

- Consiento en participar de este estudio. He recibido una copia impresa y he tenido la oportunidad de leerlo.

**Firma:**

**Aclaración:**

**DNI:**

**Fecha:**

**Consentimiento Informado para participar en el estudio de investigación.**

**(Consultorio privado de la Lic. Silvia Cunietti).**

• **Tema de estudio:**

*“Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR”.*

• **Investigadores:**

- **Ayciriex, María de los Ángeles:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata

- **Sánchez, Marianela:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.

• **Objetivo:**

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo, de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata.

• **Procedimiento:**

Si consiento a participar, sucederá lo siguiente:

-Participaré de un grupo focal, junto a un grupo reducido de personas, con mi mismo diagnóstico de Artritis Reumatoidea (AR), con la intención de brindar testimonio acerca de mi percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo.

- Aportaré datos sociodemográficos personales, en una encuesta estructurada que se administrará el día de la convocatoria.

-Permitiré a los investigadores que utilicen sistemas de registro audiovisual y fotográfico, en el que solo podrá hacerse mención de mi nombre asociado a mi imagen (sin el apellido correspondiente), con el solo efecto de representar el procedimiento de esta investigación en el ámbito académico educativo

- Este procedimiento se llevará a cabo en el consultorio privado de la Licenciada en Terapia Ocupacional, Sra. Silvia Cunietti, en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

-Los resultados de la investigación, se darán a conocer una vez finalizada la misma.

- **Confidencialidad:**

- Toda la información obtenida en este estudio, será considerada confidencial y usada solo a efectos de dicha investigación.

- Mi identidad será protegida y mantenida en el anonimato.

- El derecho a rehusar o abandonar mi participación en el estudio será enteramente voluntaria y soy libre de efectuar esta voluntad en el momento que así lo decida.

- **Consentimiento:**

- Consiento en participar de este estudio. He recibido una copia impresa y he tenido la oportunidad de leerlo.

**Firma:**

**Aclaración:**

**DNI:**

**Fecha:**

**Anexo 2: Cuestionario de datos sociodemográficos.**

**DATOS SOCIODEMOGRAFICOS.**

FECHA DE LA ENTREVISTA:

HORA:

LUGAR:

**NOMBRE:**

**EDAD:**

**ESTADO CIVIL:**

**HIJOS:**

- Cantidad:
- Edad de cada uno:

**PERSONAS A CARGO (que depende de sus cuidados):**

- Cantidad:
- Edad de cada uno:
- Relación con el/los mismos:

**MASCOTAS A CARGO:**

- Cantidad:
- Animales:

**SITUACION LABORAL ACTUAL:**

**PROFESION/OFICIO /PUESTO DE TRABAJO:**

**TIEMPO DE EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD (en años):**

**TIPO DE AR SEGÚN CURSO DE LA ENFERMEDAD:**

MONOCICLICO    POLICICLICO    PROGRESIVO

**ESTADO ACTUAL DE LA ENFERMEDAD:**    PROGRESIÓN

REMISION

**DEFORMIDADES:**    SI    NO

**MEDIOS DE CONTACTO:**

Número de teléfono:

E-Mail:

**Anexo 3: Guion. Grupos focales.**

<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Perciben que la AR ha modificado su vida cotidiana y su trabajo?</li> <li>- ¿Qué problemas o dificultades les ha causado la enfermedad?</li> </ul>		
<b>TEMA</b>	<b>SUBTEMA</b>	<b>PREGUNTAS</b>
<p><b>Percepción de actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR</b></p>	<p><b>Tareas domesticas</b></p>	<p>¿Realizan tareas domésticas? ¿Cómo las llevan a cabo? ¿Requieren de ayuda? De ser así, ¿de quién?</p>
	<p><b>Establecimiento y gestión del hogar.</b></p>	<p>¿Cuál es la percepción de cada una de ustedes, acerca de las tareas de mantenimiento de sus posesiones personales y del hogar? ¿Cuáles son las tareas domésticas más significativas para cada una de ustedes? ¿Consideran que se vieron modificadas a raíz de la enfermedad?</p>
	<p><b>Preparación de la comida y limpieza.</b></p>	<p>¿Planifican las comidas? ¿Ustedes van a comprar lo necesario para cocinar o alguien lo hace en su lugar? ¿Preparan Uds. las comidas o requieren de ayuda de otros para hacerlo?</p>

	<p>¿Quién sirve la comida en la mesa?</p> <p>¿Quién limpia los alimentos y utensilios?</p> <p>¿Sienten que la AR ha afectado estas tareas?</p> <p>¿Es importante para ustedes elegir y preparar las comidas diarias, o para los cumpleaños o eventos especiales?</p>
<b>Cuidado de los otros</b>	<p>¿Tienen personas a cargo? ¿Organizan y supervisan los cuidados? ¿Proveen cuidados a esas personas, o alguien los ayuda? ¿Piensan que la AR ha afectado su desempeño en esta actividad?</p> <p>¿Qué significado tiene el cuidado de los otros para Uds.? ¿Qué aspectos del cuidado de los otros consideran más importantes para Uds., y su familia?</p>
<b>Cuidado de mascotas.</b>	<p>¿Tienen mascotas? ¿Se encargan de su cuidado? ¿Es importante para Uds. cuidar de ellas? ¿Perciben que esta actividad se vio afectada a partir de la AR?</p>
<b>Crianza de los hijos.</b>	<p>¿Tienen hijos? ¿Requieren de sus cuidados permanentemente?</p> <p>Quienes tienen hijos ¿Se encargan de su cuidado personalmente o alguien las asiste</p>

	<p>en algunas de las actividades? ¿En cuáles?</p> <p>¿Qué actividades de su rol materno encuentran más afectadas por las manifestaciones de la AR?</p> <p>¿Qué aspectos de la crianza de sus hijos son más significativos para Uds.? ¿Y su familia?</p> <p>¿Qué percepción tienen sobre las actividades de crianza de sus hijos, a través de las distintas etapas del desarrollo de los mismos?</p>
<p><b>Actividades de trabajo</b></p>	<p>¿Qué necesidades e intereses tiene cada una de ustedes por trabajar? ¿Por qué?</p> <p>¿Qué dificultades perciben que presentan a la hora de buscar empleo, en relación a las manifestaciones de la enfermedad?</p> <p>Las que trabajan, ¿perciben que la enfermedad ha afectado su desempeño en sus puestos de trabajo? ¿Han solicitado licencias por la AR en los últimos dos años?</p> <p>¿Perciben que la enfermedad ha provocado despidos de algún trabajo?</p> <p>¿Quiénes poseen pensión por discapacidad?</p> <p>¿Alguna de ustedes debió acudir de manera anticipada a su retiro jubilatorio?</p>

**Anexo 4: Denominación de los ejes de análisis.**

<b>EJES</b>	<b>SUB EJES</b>	<b>CATEGORIAS</b>
<b>PERCEPCIÓN DE MUJERES CON AR ACERCA DEL ESTABLECIMIENTO Y GESTION DEL HOGAR.</b>	<i>Formas alternativas de llevar a cabo las tareas domésticas.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habían desarrollado modificaciones</li> <li>• No habían desarrollado modificaciones</li> </ul>
	<i>Educación del paciente</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicaban medidas de conservación de energía</li> <li>• No refirieron el uso de medidas de conservación de energía</li> <li>• Utilizaban principios de protección articular</li> <li>• No haciendo referencia al uso de principios de protección articular</li> </ul>
	<i>Recepción de ayuda por parte de terceros</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibían ayuda por parte de sus familiares</li> <li>• No recibían ayuda por parte de sus familiares</li> </ul>
	<i>Aceptación de ayuda.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptar la ayuda, a pesar de que no lo hacían como ellas.</li> <li>• No se registraron mujeres que no aceptaran ayuda.</li> </ul>
	<i>Compra y traslado de los alimentos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con ayuda de los otros</li> <li>• Sin ayuda de los otros</li> <li>• Delegaba esta actividad</li> </ul>
	<i>Preparación y elaboración de comidas</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibían ayuda de terceros para</li> </ul>

		<p>cocinar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cocinan sin ayuda</li> </ul>
<p><b>PERCEPCION DE MUJERES CON AR ACERCA DE LA PREPARACION DE COMIDAS Y LIMPIEZA</b></p>	<p><i>Utilización de adaptaciones y/o elementos eléctricos</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizaban adaptaciones y/o elementos eléctricos</li> <li>• No utilizaban adaptaciones y/o elementos eléctricos</li> </ul>
	<p><i>Preparación de comidas para eventos especiales</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparaban estas comidas</li> <li>• No preparaban estas comidas</li> <li>• Delegaba la preparación de comidas para eventos especiales</li> </ul>
	<p><i>Limpieza de los utensilios</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibían ayuda</li> <li>• No refirieron que recibieran ayuda</li> </ul>
	<p><i>Necesidad de adecuar los elementos utilizados en la cocina</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haber reemplazando o tener la intención de cambiar los utensilios</li> <li>• No manifestaban haber reemplazando o tener la intención de cambiar los utensilios</li> </ul>
<p><b>PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE LOS OTROS</b></p>	<p><i>Tener personas a cargo</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tenían personas a cargo de su cuidado.</li> <li>• Tenían personas a cargo de su cuidado.</li> </ul>
	<p><i>Dificultades percibidas en el cuidado de los otros</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percibieron dificultades en el cuidado de los otros</li> <li>• no percibieron dificultades en el cuidado de los otros</li> </ul>
	<p><i>Significado y la importancia del cuidado de los otros.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifestaron sentimientos asociados al cuidado de los otros.</li> <li>• No manifestaron sentimientos asociados al cuidado de los otros.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que no tenían animales domésticos</li> </ul>

<b>PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE ANIMALES DOMÉSTICOS Y MASCOTAS.</b>	<i>Tenencia de animales de animales domésticos y mascotas.</i>	y mascotas a sus cuidados. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenían animales domésticos y mascotas a sus cuidados.</li> </ul>
	<i>Dedicación y cuidado de mascotas y animales domésticos.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tareas concernientes al cuidado de sus mascotas.</li> </ul>
	<i>Dificultades percibidas en el cuidado de las mascotas y animales domésticos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percibían dificultades a causa de la AR</li> <li>• No percibían dificultades a causa de la AR</li> </ul>
<b>PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DE LA CRIANZA DE LOS HIJOS.</b>	<i>Tenencia de h.jos.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tenía hijos</li> <li>• Poseían hijos.</li> </ul>
	<i>Crianza y el cuidado de los h.jos.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin ayuda</li> <li>• Con la ayuda de terceros</li> </ul>
	<i>Dificultades percibidas en el desempeño del rol materno a causa de la enfermedad.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades en el desempeño del rol materno</li> <li>• Los temores que tienen sus hijos y los cuidados que ejercen con ellas frente a la AR</li> <li>• No había percibido dificultades en el desempeño del rol materno a causa de la AR.</li> </ul>
	<i>Formas alternativas de realizar las tareas de crianza y cuidado de sus h.jos.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buscar alternativas</li> <li>• No debieron buscar alternativas</li> </ul>
<b>PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DEL CUIDADO DE SI MISMAS.</b>	<i>Actitudes asumidas frente al impacto de la AR en sus cuerpos.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• asumieron una actitud positiva frente al impacto de la enfermedad en su cuerpo.</li> <li>• asumieron una actitud negativa frente al impacto de la enfermedad en su cuerpo</li> </ul>

	<i>Dificultades percibidas en el cuidado de sí mismas.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de utilizar ayudas técnicas</li> <li>• No tener necesidad de utilizar ayudas técnicas</li> </ul>
	<i>Asistencia de sus familiares</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibían ayuda</li> <li>• Eran independientes</li> </ul>
	<i>Efectos en el cuerpo e implicancias estéticas de la AR.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presencia de deformidades en sus cuerpos.</li> <li>• No hicieron referencia a la presencia de deformidades en sus cuerpos.</li> </ul>
<b>PERCEPCIÓN DE LAS MUJERES CON AR ACERCA DE LAS ACTIVIDADES DE TRABAJO</b>	<i>Situación laboral al momento de la investigación.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laboralmente activas</li> <li>• Laboralmente Inactivas</li> </ul>
	<i>Impacto de la enfermedad en la su historia laboral.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fueron reubicadas</li> <li>• No fueron reubicadas</li> </ul>
	<i>Licencias por enfermedad.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomar licencias en su trabajo a causa de la AR</li> <li>• No se expidieron respecto de la necesidad de tomar licencias en su trabajo a causa de la AR.</li> </ul>
	<i>Alternativas desarrolladas para sostener sus puestos de trabajo</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haber adecuado las tareas</li> <li>• Acudían a la ayuda de otros</li> <li>• Pequeñas empresas en sus hogares</li> <li>• Trabajando en empresas familiares</li> </ul>
	<i>Dificultades percibidas en la búsqueda y obtención de empleo a causa de la AR.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• percibían dificultades en la búsqueda y obtención empleo</li> <li>• no percibían dificultades en la búsqueda y obtención empleo.</li> </ul>

	<i>Certificado de discapacidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poseían CD</li> <li>• No poseían</li> </ul>
	<i>Pensión no contributiva por discapacidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poseían</li> <li>• No poseían</li> </ul>
	<i>Actividades para una ocupación positiva del tiempo</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollaban o querían desarrollar actividades para la ocupación positiva del tiempo</li> <li>• No hicieron referencia de que desarrollaban o querían desarrollar actividades para la ocupación positiva del tiempo</li> </ul>