



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

«Vivir con artritis reumatoide» en una población indígena *qom* en la Argentina. Un estudio cualitativo



Rosana Quintana^{a,*}, Sofía Fernández^b, Stella M. Orzuza^b, Adriana M.R. Silvestre^a, Ana Bensi^b, Mario Goñi^c, Paola Iglesias^b, Nora Mathern^d, Vanina García-Bianco^a, Andrés Honeri^b, Bernardo A. Pons-Estel^a, Marcela Valdata^b e Ingris Peláez-Ballestas^e

^a Centro Regional de Enfermedades Autoinmunes y Reumáticas (GO-CREAR), Rosario, Argentina

^b Centro de Estudios Aplicados a Problemáticas Socio-culturales (CEAPROS), Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional de Rosario, Argentina

^c Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Rosario, Secretaría de Salud Pública, Municipalidad de Rosario, Argentina

^d Instituto de Reumatología, Ortopedia y Fisiatría, Rosario, Argentina

^e Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga, Ciudad de México, México

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 31 de enero de 2020

Aceptado el 22 de abril de 2020

On-line el 27 de junio de 2020

Palabras clave:

Sistema de Salud

Pueblos indígenas

Artritis reumatoide

Comunidad *qom*

Investigación cualitativa

R E S U M E N

Introducción: La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica que impacta la vida de los pacientes. La prevalencia de AR en la población *qom* fue de 2,4% y representó una enfermedad agresiva y limitante. El objetivo del estudio fue describir la experiencia de los individuos de la comunidad indígena *qom* que sufrían de AR y su experiencia con el sistema de salud local en la ciudad de Rosario, Santa Fe, Argentina. **Materiales y métodos:** Estudio cualitativo, de corte etnográfico, utilizando técnicas de observación de los participantes y entrevistas semiestructuradas; siguiendo una guía desarrollada por un grupo multidisciplinario de antropólogos, reumatólogos, enfermeras y psicólogos. Se realizó un análisis temático basado en las narrativas reconstruidas y una estrategia de triangulación entre investigadores.

Resultados: Se realizaron 33 entrevistas a 29 individuos con AR. Los resultados mostraron una «normalización» de los síntomas y de sus limitaciones al realizar tareas diarias. La relación entre los individuos y el sistema de salud local fue complejo y limitado en diferentes aspectos (p. ej., acceso al sistema de salud, continuidad del tratamiento, complejidad en las vías de acceso a la asistencia médica y falta de competencia cultural).

Conclusiones: La AR es una enfermedad que tiene un impacto negativo en la vida diaria de la población *qom* que vive en Rosario. Mejorar la relación entre esta población y el sistema de salud, así como implementar un trabajo multidisciplinario debe ser una prioridad.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. y

Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

«Living with Rheumatoid Arthritis» in an Indigenous Qom Population in Argentina. A Qualitative Study

A B S T R A C T

Introduction: Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic disease which impacts patients' quality of life. The prevalence of RA in the *qom* population was 2.4% and represented an aggressive and disabling disease. The study goal was to describe the experience of the indigenous *qom* community individual suffering from RA, along with their experience with the local health care system in the city of Rosario, Santa Fe, Argentina.

Methods: Qualitative Study using techniques of participant observation and semi-structured interviews; following a guideline developed by a multidisciplinary research group comprising anthropologists, rheumatologists, nurses, and psychologists. A triangulation strategy was implemented for the analysis.

Keywords:

Health Care System

Indigenous people

Rheumatoid arthritis

Qom community

Qualitative research

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rosanaquintana@gmail.com (R. Quintana).

<https://doi.org/10.1016/j.reuma.2020.04.016>

1699-258X/© 2020 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

Results: A total of 33 interviews were conducted in 29 individuals with RA. The results showed a «normalization» of their symptoms and of their limitations in performing daily tasks. The individual relationships with the local health care system was complex and limited in several aspects (e.g. access to health care, continuity of treatment, complexity of medical care pathway and lack of cultural competence).

Conclusions: RA is a disease that has a negative impact on the daily lives of the *qom* people living in Rosario. Improving the relationship between this population and the local health care system as well as the implementation of multidisciplinary work should be priorities.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Introducción

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria crónica con compromiso articular y extraarticular, la cual impacta la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes¹. La prevalencia global de esta enfermedad varía entre 0,3% y 1,2%, mostrando algunas diferencias étnicas². La prevalencia en la población indígena es heterogénea; en Norteamérica la prevalencia reportada fue de 5-7%³, mientras que en Latinoamérica (LA) se estimó una prevalencia de 0,4-1,6%⁴⁻⁷. El Grupo Latinoamericano para el Estudio de las Enfermedades Reumáticas en los Pueblos Originarios (GLADERPO) ha realizado estudios epidemiológicos, antropológicos y genéticos en varias poblaciones indígenas de Argentina, México y Venezuela. La prevalencia de la AR en la población *qom*, en Argentina, ha sido la más alta reportada (2,4%)⁸.

En Argentina, el *qom* (también conocido como Toba) pertenece a la familia lingüística Guaycurú, que habitó originalmente el noreste del país en las provincias de Chaco, Formosa y Salta. El proceso de asimilación de la población es relativamente reciente (alrededor de los siglos XIX-XX). La deforestación de los bosques originarios, la apropiación de tierras y las catástrofes climáticas (inundaciones significativas), han forzado al *qom* a emigrar desde la década de 1960 hasta nuestros días. La población *qom* se estableció en los territorios de las provincias de Buenos Aires y de Santa Fe, siendo Rosario una de las ciudades con mayor densidad poblacional en la provincia de Santa Fe⁹.

En el 2008, el Foro de Investigación en Salud de Argentina¹⁰, señaló que la población indígena tiene un perfil epidemiológico complejo al tener una mayor vulnerabilidad y mortalidad, en comparación con el resto de la población.

La compleja situación actual de la población indígena obliga a los investigadores a utilizar una estrategia social y epidemiológica que combine tanto técnicas cuantitativas como cualitativas. Un estudio realizado en la comunidad Maya en México, y publicada por GLADERPO¹¹, utilizó una estrategia en la que se dio prioridad tanto a las experiencias de los individuos con AR como a su relación con el sistema de salud local.

Este estudio tuvo el mismo enfoque que el estudio realizado en México y tuvo como objetivo describir la experiencia que tenían los individuos *qom* con la AR, así como su experiencia con el sistema de salud local en la ciudad de Rosario, Argentina.

Materiales y métodos

Estudio cualitativo de corte etnográfico. El objetivo de este diseño está basado en los conceptos teóricos de trayectoria de vivencia del padecimiento y búsquedas de atención, para describir y comprender el recorrido vivido por el grupo *qom* en la vivencia de la AR, así como su experiencia con el sistema de salud. La vivencia del padecimiento se define como la interpretación y reconstrucción de la dimensión cultural de la enfermedad, por parte del paciente y su familia desde su propio contexto^{12,13}. Las trayectorias de búsqueda de atención se refieren a los pasos que sigue una persona

para obtener un tratamiento y rehabilitación ante un problema de salud¹⁴.

Para cumplir con los objetivos del estudio se utilizaron las técnicas de entrevistas semi-estructuradas y observaciones no participantes registradas en los diarios de campo de los antropólogos. Se utilizaron guías de entrevistas y observación, desarrolladas por un grupo multidisciplinario de investigadores (antropólogos, reumatólogos, enfermeras y psicólogos). Los aspectos incluidos en la guía fueron: vida diaria (actividades diarias, tipo de trabajo realizado, condiciones de la vivienda, relaciones familiares, dependencia con otras personas) y el acceso al sistema de salud (disponibilidad de recursos biomédicos y tratamiento), utilización de recursos tradicionales y de medicina tradicional (Anexo 1).

Este estudio está anidado a un estudio epidemiológico previo realizado y publicado por el mismo equipo de investigadores⁸.

Población participante

Se invitaron a participar a los individuos con AR identificados en el estudio epidemiológico⁸. Se realizaron 33 entrevistas; en cuatro casos se consideró necesaria una segunda entrevista debido a la valiosa información brindada. Se analizaron 38 horas y 15 minutos de entrevistas.

La estrategia de criterio de saturación de la información fue la elegida para la realización de la muestra¹⁵. La información se consideró saturada cuando la información recolectada dejó de brindar nuevas categorías de análisis o cuando la relación entre las categorías fue validada.

Estrategia del trabajo de campo

En todos los casos, el proceso incluyó varias visitas a las viviendas de los entrevistados. Se realizó una primera visita para establecer el contacto inicial, presentar a los encuestadores y obtener el consentimiento informado. Las visitas domiciliarias comenzaron con una presentación dada por el facilitador cultural *qom* (miembro de la comunidad bilingüe en español/*qom*), que explicó el propósito del estudio, la confidencialidad de la participación, y el uso futuro de los datos. Se invitó a las personas a participar del estudio y se les entregó un consentimiento informado. Cada individuo contó con el tiempo necesario para leerlo y comprenderlo. Si el individuo era analfabeto, el proceso de consentimiento se realizó de forma verbal. La firma del consentimiento informado se llevó a cabo en presencia de testigos, un facilitador/traductor y un representante del Ministerio Provincial de Salud. La mayoría de las entrevistas se realizaron en los domicilios particulares de los participantes (n = 30) y en el menor de los casos en el centro de salud local (n = 3). Se prefirió el domicilio de los participantes como lugar de la entrevista para facilitar al entrevistado el recuerdo de experiencias significativas para su narración. En algunos casos, fue necesario un encuentro posterior para completar la entrevista.

Todas las entrevistas se realizaron en español, fueron grabadas y luego transcritas en documentos de Word y enriquecidas con los

comentarios de las observaciones de los diarios de campos de los antropólogos, para realizar el proceso de análisis.

Análisis

Se realizó una reconstrucción de trayectorias a través de las narrativas de los participantes y de lo observado por el equipo de antropólogos, posteriormente se realizó un análisis temático de las mismas. Se usó el criterio de saturación de la información para definir la riqueza y profundidad de los temas objetivos del estudio^{16,17}.

Dos integrantes del equipo de investigadores leyeron en varias ocasiones las narrativas reconstruidas para identificar los temas y subtemas. Este análisis continuó a lo largo del proceso de escritura. Se implementó una estrategia de triangulación para analizar la consistencia de la información (triangulación de dato), convergencia del análisis (triangulación de los investigadores) y complementariedad de las técnicas utilizadas como fueron la observación no participante, las entrevistas y la información clínica por parte de los reumatólogos participantes (triangulación de la metodología)¹⁸.

Aprobación ética

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Departamento de Salud de la Municipalidad de Rosario, el día 22 de diciembre de 2010 (Resolución Núm. 1659/2009), con el apoyo del Ministerio de Salud (resoluciones 1619/2010 y 0127/2011) y del Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Santa Fe, de la Asociación de Reumatología de Santa Fe, de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario y de los representantes de las organizaciones *qom* locales. El estudio se registró en el Comité Provincial de Bioética de la Provincia de Santa Fe el día 5 de julio de 2012 (número de orden de registro: 13).

Resultados

Contexto del estudio

El estudio se realizó en Rosario, provincia de Santa Fe, Argentina. Rosario es la ciudad más poblada de Santa Fe y la tercera ciudad más poblada de la Argentina. Al momento del último censo, realizado en 2010, Rosario tenía más de 1.190.000 habitantes¹⁹.

No hubo datos oficiales de la cantidad de individuos *qom* establecidos en Rosario; por lo tanto, fue necesario realizar un censo poblacional y mapear los datos recolectados⁸. La muestra incluyó individuos que reunieran los siguientes criterios de inclusión: ≥ 18 años de edad, que se autoidentificaran como *qom* y que tuvieran al menos seis meses de residencia en la ciudad de Rosario. La población *qom* está ubicada en tres distritos: Norte (Barrio La Travesía), Noroeste (Barrio Pumitas) y Oeste (Barrio Rouillón).

Esta población está principalmente compuesta por jóvenes, segunda o tercera generación nacida en Rosario, con competencia comunicativa en español, a diferencia de la población mayor y de los inmigrantes recientes que aún continúan hablando *qomlaqtaq* (su lengua madre) como su primera lengua. Los *qom* realizan trabajos precarios y son empleados en forma informal en trabajos que requieren una extremada actividad física.

Respecto a las condiciones de vivienda, los sitios irregulares se mezclan con las áreas urbanas. Los *qom* tienen acceso limitado a algunos servicios públicos: provisión de agua corriente, suministro irregular de electricidad, transporte y recolección de basura⁹.

El sistema de salud en la Argentina ha estado dividido, históricamente, en tres niveles deficientemente integrados: salud pública, seguridad social y salud privada. El sistema de salud público está financiado por los recursos provenientes del presupuesto del Estado, está administrado por el gobierno nacional, provincial y local. Esta compleja organización se basa en el principio de que

cada ciudadano tiene derecho al cuidado de su salud, independientemente de tener algún tipo de cobertura social o privada²⁰. En Rosario, el sistema de salud pública está estructurado en tres niveles, de acuerdo con la estrategia Primaria de Cuidado de la Salud²¹. En el primer nivel, el Cuidado de la Salud se provee principalmente por los médicos generalistas y en el segundo y tercer nivel por los especialistas, por ejemplo, por reumatólogos.

Se entrevistaron un total de 29 individuos, 25 (86,2%) fueron mujeres, con una edad promedio de 40,8 (rango 26-55) años de edad y un promedio (desvío estándar) de años de educación formal de 5,1 (0,3). Todos los encuestados eran beneficiarios del sistema de salud pública. La ciudad de Rosario fue el lugar de nacimiento de 15 (51,7%) individuos y la provincia de Chaco fue el lugar de nacimiento de 14 (48,2%) individuos. Todos los pacientes hablaban español y 20 (68,9%) también hablaban *qom*. La mayoría de los participantes encuestados viven en el barrio de Rouillón (n = 22).

En relación con la AR, todos los pacientes cumplieron con el criterio de clasificación de AR, 1987²²; más del 90% resultaron seropositivos y alrededor del 60% tuvieron cambios radiológicos. La mayoría de los pacientes tenía una enfermedad activa y limitante.

Se identificaron los temas que se mencionan a continuación. 1) Vivir con AR: percepción del dolor, actividades diarias, tipo de trabajo realizado, condiciones de la vivienda, relaciones familiares, utilización de la medicina tradicional y 2) Relación con el sistema de salud local: acceso al sistema de salud, relación médico-paciente, continuidad del tratamiento y disponibilidad de la medicación.

1. Vivir con artritis reumatoide

Interpretación de los síntomas

Los síntomas fueron tanto normalizados como subestimados. La interpretación de los síntomas podría ser una de las causas de la demora en acudir a una consulta médica.

«Realmente no me di cuenta. Tenía un dolor en mis piernas, mi rodilla y pensé que era normal (...)» (mujer, 41 años de edad, cinco años con AR). «(...) No le dí ninguna importancia (...) tampoco le dije al médico sobre esto (...)» (mujer, 48 años de edad, tres años con AR).

«(...) Cuando llegué a Rosario en 1980, comencé a trabajar en 1995 y trabajé hasta 1996, cuando ya no pude seguir más porque me dolía mucho (...)» (hombre, 55 años de edad, 18 años con AR).

Trabajo y artritis reumatoide

Notablemente, la mayoría de los individuos, independientemente de su género, realizaban trabajos de demanda física. Por lo tanto, las características de la enfermedad tienen un gran impacto en la productividad y subsistencia del sujeto y de su familia.

«(...) Sabe, ahora ni siquiera puedo romper cartón (...) aunque el cartón no sea muy grueso, no puedo hacerlo, por mi enfermedad, no puedo hacer ningún esfuerzo porque me duelen las manos» (hombre, 52 años de edad, siete años con AR).

«(...) Ahora, no trabajo en mi casa o con mi familia, debido al dolor en el cuerpo y en las manos (...)» «No tengo la fuerza para hacer mi trabajo (...)» (mujer, 46 años de edad, seis años con AR).

Dependencia. Otra consecuencia de la artritis reumatoide

Las limitaciones físicas de la enfermedad y sus consecuencias en la rutina diaria afectan las relaciones familiares, principalmente debido a la dependencia con los otros. Se puede percibir en las narraciones un sentimiento de frustración y de inutilidad, especialmente en la entonación.

«(...) Fue entonces cuando necesité la ayuda de mi hija porque no me podía parar. No me podía sostener sola (...) por el dolor en las manos. No podía ni siquiera abrir la canilla, o peinarme, dependía de todos (...)» (mujer, 48 años de edad, tres años con AR).

«(...) Y no le decía nada a mi esposa, sobre qué me dolía, nada. Yo quería seguir, seguir trabajando (...). Ella me ayuda en mi trabajo (...)» (hombre, 55 años de edad, 18 años con AR).

Proceso de búsqueda de ayuda

Medicina tradicional. Además de utilizar el sistema de salud pública, se observó en la población un grupo de estrategias para tratar la enfermedad de acuerdo con sus creencias, valores y sistemas de acción, todas ellas diferentes a las correspondientes al sistema de salud. Estas estrategias se pueden agrupar en tres categorías: chamanismo (prácticas asociadas principalmente con la concepción de que la enfermedad es el resultado de un «mal»), curación religiosa en el contexto de iglesias Pentecostales nativas y farmacopea tradicional (hierbas medicinales).

Chamanismo. «(...) Para él, es como si estuvieras operando la enfermedad, te estás sacando la enfermedad, no es que es (...) es como si él estuviera operando al paciente. Y después, vio que el paciente estaba cubierto por una sábana blanca, y ellos ponían un plato ahí (se toca las rodillas) (...) Y, bueno, ahí tenés todo, no sé, la enfermedad cae dentro del plato y él te muestra qué es esa enfermedad (...)» (hombre, 50 años de edad, siete años con AR).

Sanación religiosa. «(...) Yo nunca dije nada, rezo, por mi vida, le pido al Señor que cure lo que tengo, tengo fe en Dios, nada es imposible para Dios, Él puede hacer todo (...)» (hombre, 45 años de edad, cuatro años con AR).

«(...) No, ahora no me duele mucho. Esto es por lo que le conté al Dr. G. la última vez que fui el año pasado y me dijo: ¿Estás tomando algo? Ahora no estoy tomando nada, le dije. Porque voy a la iglesia, le dije. Y por medio de la iglesia, la gente que siempre reza por mí, no puedo tomar más las pastillas, dije. Y ahora es como que me ayuda (...) Desde el evangelio a los médicos. Es como que tuviera más fe en el evangelio que en los médicos, y los sanadores no (se ríe, se está refiriendo al chamanismo) (...) A pesar de que son médicos también (...)» (mujer, 40 años de edad, cuatro años con AR).

Farmacopea tradicional. «(...) mi abuela, mi abuela, que vive en el Chaco, cuando fui en mayo me dijo que tome (...). Me dijo que tome alcohol, tabaco, pero no sé (...) Yo no tomé. Mezclás todo eso en alcohol y todas las noches lo pasás donde te duele. No solo donde te duele, sino, (...) en las cabezas de los huesos, en todo eso y si calma, calma mucho el dolor (...)» (mujer, 42 años de edad, cinco años con AR).

2. Relación con el sistema de salud local.

Relación médico-paciente. Surgen algunos desacuerdos en la relación entre los pacientes y los médicos. Los pacientes se quejan del poco tiempo que brindan para explicar las cosas, o sobre la falta de explicación. Se infiere del análisis que lo que los pacientes refieren como una «falta de explicación» es una manera de expresar la dificultad en el entendimiento de la misma, así como imposibilidad de construir una relación médico-paciente.

«(...) y el dolor en el cuerpo, ¿te dijo el médico por qué tenés ese dolor? Cuando le pregunto a la doctora, siempre me dice: después hablamos (...)» (mujer, 31 años de edad, siete años con AR).

«(...) Ud. sabe, ese doctor era tan querido acá, te atendía con tanta facilidad (...) porque si necesitás una pastilla, te dice: ¿Qué pasó? ¿Qué necesitás? (...) Él explicaba a la gente: Mirá, tenés esto, esto y esto (...) explicaba todo. ¡Pero este, no!» (hombre, 52 años de edad, siete años con AR).

Sobre la medicación. A pesar de que el tratamiento estándar se otorga de forma gratuita, se observaron algunas dificultades en la continuidad del tratamiento. Luego de una visita de control al especialista que prescribió originalmente el tratamiento, los pacientes pueden recibir la medicación en forma mensual en el Centro de

Atención Primaria (CAP) más cercano. Se identificó, durante el trabajo de campo, que muchos pacientes tenían problemas para tomar la medicación según la prescripción médica debido a la falta de conocimiento.

«(...) Mire, realmente no sé, no sé. Porque me dieron cuatro pastillas, pero no sé qué pastilla es para la enfermedad de Chagas y cuál es para la AR. Me trataron dos doctores y le pregunté a uno de ellos sobre una de las pastillas que estoy tomando. Es para los huesos, me dijo. Pero esto es un calmante, no es lo que te va a curar (...) son calmantes para el dolor, cuando ese dolor se apodera de vos, te va a calmar el dolor» (hombre, 55 años de edad, 18 años con AR).

«(...) Sí, tengo que dejar de tomar una, pero no sé cuál (...)» (mujer, 45 años de edad, cinco años con AR).

Acceso. Disponibilidad de turnos. La dificultad en el acceso a los turnos médicos (largas horas de espera en la calle expuestos a diferentes condiciones climáticas) tiene un impacto negativo no solo en la salud del paciente sino también en la continuidad del tratamiento, ya que los pacientes pierden interés y abandonan el tratamiento.

«(...) Sí, ayer tenía un turno agendado con el médico, pero me fui. ¿Por qué? No hay mucho tiempo para las visitas médicas. Hay demasiada gente. Si llegás tarde, no te van a atender (...)» (mujer, 46 años de edad, 13 años con AR).

«(...) No tenía la radiografía (radiografía de las manos). No me la pude hacer el otro día (...) Llegué y no pregunté y yo estaba segura de que me iban a hacer la radiografía, pero cuando llegué al CEMAR (nombre del establecimiento de asistencia médica), me dijeron que tendría que haberme hecho la radiografía en el hospital (...)» (mujer, 48 años de edad, tres años con AR).

Como consecuencia de estas dificultades, los pacientes adoptan diferentes estrategias para acelerar la atención, como por ejemplo saltar la visita con el médico de atención primaria en el CAP e ir directamente al segundo nivel de atención. Sin embargo, esta estrategia no es suficiente.

La mayoría de las veces, los individuos *qom* combinan ambos sistemas de atención (tradicional y biomédico) en la búsqueda de la atención para su enfermedad.

Discusión

Este trabajo, desde una perspectiva cualitativa, es la primera investigación de una enfermedad crónica como la AR y de su impacto en la vida diaria realizada en los residentes *qom* de la ciudad de Rosario. El primer hallazgo fue que la mayoría de los entrevistados tenían una manifestación agresiva de la enfermedad, la que limitaba sus actividades diarias y laborales. Esto ya fue descrito por GLADERPO²³ y coincide con los resultados presentados por Alarcón et al.²⁴ y Callahan²⁵. Estos autores resaltaron que las poblaciones indígenas presentan un mayor nivel de deterioro y una evolución más agresiva de la enfermedad. De la misma manera, Barnabe et al.²⁸ describieron que los pacientes indígenas tienen mayores consecuencias de AR en relación con la magnitud de los síntomas experimentados, la calidad de vida, las limitaciones a las actividades de la vida diaria y en las menores posibilidades de trabajo.

El segundo hallazgo de relevancia fue el hecho que, a pesar de vivir en un contexto urbano y dentro de la vecindad de un CAP, el cumplimiento del tratamiento y su continuidad no fueron tan altos como se esperaba. En el estudio mencionado anteriormente²³, se observó una baja adherencia al tratamiento por parte de los pacientes. En comparación con otros estudios focalizados en el análisis de la accesibilidad al sistema de salud, la mayoría de ellos realizados en contextos rurales donde las distancias geográficas fueron un hecho determinante, también se observó una baja adherencia al tratamiento^{11,27-29}. En concordancia con este hallazgo, una revisión

de la literatura realizada por Loyola-Sanchez et al.³⁰, donde se describen los patrones de cuidado de la salud para la artritis utilizados por las poblaciones indígenas de Australia, Canadá, Nueva Zelanda y Estados Unidos, señaló que las poblaciones indígenas subutilizan los servicios especializados mientras que, al mismo tiempo, utilizan frecuentemente servicios de urgencias debido a las complicaciones de la enfermedad (es decir, hospitalizaciones). La distribución gratuita de la medicación en la población *qom* no garantiza, necesariamente, que el paciente la obtenga. Esto último se puede deber a la incompreensión o falta de conciencia sobre los mecanismos de provisión de medicación y de sus requisitos.

Otro punto relevante fue la relación médico-paciente. Una alta tasa de rotación del personal profesional, así como la falta de sensibilidad hacia las particularidades étnicas, podrían afectar la relación entre el CAP y los pacientes; hechos observados en otros estudios^{11,31,32}. Una investigación realizada en una comunidad indígena en Alberta, Canadá³³, en la cual se entrevistaron pacientes con AR y profesionales del servicio de salud local, encontró que la subutilización del tratamiento del especialista se debió al desconocimiento de las vías de acceso a la asistencia de salud. Los autores enfatizaron la necesidad de un sistema de salud culturalmente sensible. De la misma manera, una revisión sistemática de la literatura especializada, realizada por Fradgley et al.³⁴, sobre las principales barreras a la asistencia especializada experimentada por individuos con enfermedades crónicas, destacó como obstáculos más comunes a la falta de comprensión del sistema de salud y a la relación deficiente entre los profesionales de la salud y las comunidades. Recientemente, Lin et al.³⁵ describieron, en una revisión, que las dificultades de comunicación entre los profesionales de la salud y los indígenas fueron las causas principales por las que la población indígena no accedía al sistema de salud.

De esta manera, creemos que la principal contribución antropológica debe ser facilitar el mutuo entendimiento entre los profesionales de la salud y sus pacientes, mejorando sus relaciones y disipando la idea equivocada frecuente de considerar que los obstáculos en la asistencia de la salud son el resultado de los fracasos por parte de los pacientes.

Dentro de principales dificultades se destacan las diferencias lingüísticas entre los encuestadores y los encuestados. Otra limitación fue el conocido patrón de circulación continuo entre Rosario y las comunidades *qom* en la región de Chaco. Este punto se remarcó en la cohorte de pacientes con AR que pertenecen a la comunidad *qom*²³. La migración fue la principal causa para la pérdida de visitas de seguimiento.

La principal fortaleza de este trabajo ha sido su abordaje multidisciplinario, guiado por el objetivo fundamental de mejorar el acceso de los pacientes indígenas al sistema de salud. La comprensión clínica y epidemiológica de esta enfermedad está cumplimentada con el abordaje social de la antropología. El encuentro de estas diferentes disciplinas nos permite obtener un mejor entendimiento comprensivo de las consecuencias de vivir con AR en este grupo social. El trabajo de campo fue y aún es conducido por el mismo grupo de profesionales, lo que resulta en una consolidación de la relación con la comunidad.

Podemos concluir que la AR es una enfermedad que tiene un impacto negativo en la vida diaria de la población *qom* que vive en Rosario. Se necesita adoptar una nueva estrategia en la asistencia, priorizar el trabajo multidisciplinario en el cual no solo el personal médico, sino también otros actores diferentes como los trabajadores sociales, los antropólogos y los líderes de la comunidad, desempeñen un papel fundamental.

Fuentes de financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A la comunidad *qom* de la ciudad de Rosario y a los profesionales del sistema de salud local.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en doi:10.1016/j.reuma.2020.04.016.

Bibliografía

- Hootman JM, Helmick CG, Barbour KE, Theis KA, Boring MA. Updated Projected Prevalence of Self-Reported Doctor-Diagnosed Arthritis and Arthritis-Attributable Activity Limitation Among US Adults, 2015–2040. *Arthritis Rheumatol*. 2016;68:1582–7. <http://dx.doi.org/10.1002/art.39692>.
- Brooks PM. The Burden of Musculoskeletal Disease—A Global Perspective. *Clin Rheumatol*. 2006;25:778–81. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-006-0240-3>.
- Ferucci ED, Templin DW, Lanier AP. Rheumatoid Arthritis in American Indians and Alaska Natives: A Review of the Literature. *Semin Arthritis Rheum*. 2005;34:662–7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2004.08.003>.
- Massardo L, Suárez-Almazor ME, Cardiel MH, Nava A, Levy RA, Laurindo I, et al. Management of patients with rheumatoid arthritis in Latin America: a consensus position paper from Pan-American League of Associations of Rheumatology and Grupo Latino Americano De Estudio De Artritis Reumatoide. *J Clin Rheumatol*. 2009;15:203–10. <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0b013e3181a90cd8>.
- Scublinksky D, Venarotti H, Citera G, Messina OD, Scheines E, Rillo O, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in Argentina: a capture-recapture study in a city of Buenos Aires province. *J Clin Rheumatol*. 2010;16:317–21. <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0b013e3181f3bfdd>.
- Peláez-Ballestas I, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Alvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, et al. Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD methodology. *J Rheumatol Suppl*. 2011;86:3–8. <http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.100951>.
- Cardiel MH, Pons-Estel BA, Sacnun MP, Wojdyla D, Saurit V, Marcos JC, et al. Treatment of early rheumatoid arthritis in a multinational inception cohort of Latin American patients: the GLADAR experience. *J Clin Rheumatol*. 2012;18:327–35. <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0b013e31826d6610>.
- Quintana R, Silvestre AMR, Goñi M, García V, Mathern N, Jorfen M, et al. Prevalence of musculoskeletal disorders and rheumatic diseases in the indigenous Qom population of Rosario, Argentina. *Clin Rheumatol*. 2016;35:5–14. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-016-3192-2>.
- Indymedia Argentina Centro de Medios Independientes, Luis César Bou. Los indios Tobas en Rosario, Argentina: nuevos pobres urbanos. 2003. Disponible en: <http://argentina.indymedia.org/news/2003/04/101871.php>.
- Foro de Investigación en Salud de Argentina. Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Situación de salud, intervenciones y líneas de investigación para la toma de decisiones en salud con pueblos indígenas en Argentina. 2008. Disponible en: <http://healthresearchweb.org/?action=download&file=2008-Indigenas.pdf>.
- Loyola-Sanchez A, Richardson J, Wilkins S, Lavis JN, Wilson MG, Alvarez-Nemegyei J, et al. Barriers to accessing the culturally sensitive health-care that could decrease the disabling effects of arthritis in a rural Mayan community: a qualitative inquiry. *Clin Rheumatol*. 2016;35:1287–98. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-015-3061-4>.
- Kleinman A. *The illness narratives: Suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
- Good BJ. *Medicine, Rationality & Experience: An Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press; 2001.
- Peláez I, Infante C, Quintana R. Help-seeking trajectory in patient with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*. 2015;34:S17–28. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-015-3013-z>.
- Peláez-Ballestas I, Romero-Mendoza M, Ramos-Lira L, Caballero R, Hernández-Garduño A, Burgos-Vargas R. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Rheumatology (Oxford)*. 2006;45:1399–403. <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/ke1122>.
- Pope C, Mays N. *Qualitative Research in Health Care*. 2nd ed. London: BMJ Books; 2000.
- Rice PL, Ezzy D. *Qualitative Research Methods: A Health Focus*. Oxford: Oxford University Press; 1999.
- Carter N, Bryant-Lukosius D, DiCenso A, Blythe J, Neville AJ. The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41:545–7. <http://dx.doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. 2012. Disponible en: https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2010_tomo1.pdf.

20. Belló M, Becerril-Montekio VM. [The health system of Argentina]. *Salud Publica Mex.* 2011;53:s96–108.
21. Municipalidad de Rosario (Argentina). Salud Pública. Disponible en: <https://www.rosario.gob.ar/web/servicios/salud>.
22. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, McShane DJ, Fries JF, Cooper NS, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988;31:315–24, <http://dx.doi.org/10.1002/art.1780310302>.
23. Quintana R, Goñi M, Mathern N, Jorfen M, Conti S, Nieto R, et al. Rheumatoid arthritis in the indigenous Qom population of Rosario, Argentina: aggressive and disabling disease with inadequate adherence to treatment in a community-based cohort study. *Clin Rheumatol.* 2018;37:2323–30, <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-018-4103-5>.
24. Alarcón AM, Muñoz S, Kaufman JS, Martínez C, Riedemann P, Kaliski S. Contribution of ethnic group and socioeconomic status to degree of disability in rheumatoid arthritis in Chilean patients. *Rheumatol Int.* 2015;35:685–9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-014-3123-y>.
25. Callahan LF. Social epidemiology and rheumatic disease. *Curr Opin Rheumatol.* 2003;15:110–5, <http://dx.doi.org/10.1097/00002281-200303000-00004>.
26. Barnabe C, Crane L, White T, Hemmelgarn B, Kaplan GG, Martin L, et al. Patient-reported Outcomes Resource Use, and Social Participation of Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Biologics in Alberta: Experience of Indigenous and Non-indigenous Patients. *J Rheumatol.* 2018;45:760–5, <http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.170778>.
27. Kroeger A. Anthropological and socio-medical health care research in developing countries. *Soc Sci Med.* 1983;17:147–61, [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90248-4](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(83)90248-4).
28. Kloos H. Utilization of selected hospitals, health centres and health stations in central, southern and western Ethiopia. *Soc Sci Med.* 1990;31:101–14, [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90052-t](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(90)90052-t).
29. Badley EM, Canizares M, Gunz AC, Davis AM. Visits to rheumatologists for arthritis: the role of access to primary care physicians, geographic availability of rheumatologists, and socioeconomic status. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2015;67:230–9, <http://dx.doi.org/10.1002/acr.22413>.
30. Loyola-Sanchez A, Hurd K, Barnabe C. Healthcare utilization for arthritis by indigenous populations of Australia, Canada New Zealand, and the United States: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum.* 2017;46:665–74, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.10.011>.
31. Pascual-Ramos V, Contreras-Yáñez I. Motivations for inadequate persistence with disease modifying anti-rheumatic drugs in early rheumatoid arthritis: the patient's perspective. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013;14:336, <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2474-14-336>.
32. Lambert M, Luke J, Downey B, Crengle S, Kelaher M, Reid S, et al. Health literacy: health professionals' understandings and their perceptions of barriers that Indigenous patients encounter. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:614, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-014-0614-1>.
33. Thurston WE, Coupal S, Jones CA, Crowshoe LFJ, Marshall DA, Homik J, et al. Discordant indigenous and provider frames explain challenges in improving access to arthritis care: a qualitative study using constructivist grounded theory. *Int J Equity Health.* 2014;13:46, <http://dx.doi.org/10.1186/1475-9276-13-46>.
34. Fradgley EA, Paul CL, Bryant J. A systematic review of barriers to optimal outpatient specialist services for individuals with prevalent chronic diseases: what are the unique and common barriers experienced by patients in high income countries? *Int J Equity Health.* 2015;14:52, <http://dx.doi.org/10.1186/s12939-015-0179-6>.
35. Lin IB, Bunzli S, Mak DB, Green C, Goucke R, Coffin J, et al. Unmet Needs of Aboriginal Australians With Musculoskeletal Pain: A Mixed-Method Systematic Review. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2018;70:1335–47, <http://dx.doi.org/10.1002/acr.23493>.