



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES.
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
CHILLÁN



Bienestar Psicológico y Enfermedad

Una aproximación a la experiencia de mujeres diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

Tesis para optar al Grado de Psicóloga

Autoras:

Sepúlveda Cárdenas, Javiera Paz
Soto Carrasco, Claudia Violeta

Docente Guía:

Reyes Lobos, Ana María

Chillán, diciembre de 2017

AGRADECIMIENTOS

Vayan nuestros más sinceros y sentidos agradecimientos,

A

Lorena, Natalia, Daniela y Karina.

Por habernos abierto su mundo y por medio de sus relatos habernos hecho parte de sus experiencias.

Son mujeres excepcionales y maravillosas.

*A nuestra Docente Guía, Ana María Reyes,
por sus conocimientos, orientación, comprensión y buena disposición a lo largo de todo este proceso.*

*A nuestra profesora Soledad Martínez,
por habernos enseñado el mundo que representa la metodología de investigación cualitativa y como mediante ésta podemos visibilizar realidades que por tiempo han sido excluidas, marginadas e invisibilizadas.*

*A nuestro querido profesor José Luis Ysern,
por enseñarnos la importancia de la ética y de actuar con coherencia, siendo transparentes con nosotras mismas y con las personas con las que trabajamos.*

*A nuestras familias,
por su apoyo, su amor y comprensión durante nuestro proceso de formación personal y académico.*

*A nuestros amigos y amigas,
por su apoyo y comprensión incondicional.*

*A nuestra querida Tía Hildita,
por su eterna disposición, buena voluntad y apoyo durante nuestro proceso de formación.*

*A Don Héctor,
por cada vez que nos ayudó, mostrando buena disposición y sobre todo amabilidad.*

Muchas gracias.

DEDICATORIA

Uno de los aspectos más maravillosos de la vida, es el hecho de poder compartirla con otros/as, ya que esto nos impregna de amor, compañerismo y humildad, virtud que nos permite darnos cuenta que sin las otras personas, no seríamos quienes somos, es por esto que esta investigación está dedicada a todas las personas que me brindaron su apoyo durante éste proceso de formación académica, a quienes mostraron su incondicionalidad en aquellos momentos adversos y se constituyeron como pilares fundamentales en mi vida; a quienes me ayudaron a crecer y me guiaron en éste camino para construir la persona que soy actualmente; a quienes me alientan a continuar y me han ayudado a creer en mí.

A quienes han impulsado mi capacidad de soñar despierta y me han ayudado a formar una convicción acerca que los sueños se pueden cumplir y le dan sentido a quienes somos.

A mis hermanos Jorge y Matías, por ser siempre un ejemplo de inspiración para mi formación humana y profesional, por ser los compañeros más incondicionales que la vida puede haberme entregado.

A mis padres, por ser mis guías y soporte, por enseñarme cada día que los objetivos en la vida se pueden lograr.

A mi abuela, por haberme apoyado toda la vida, por conocerme como nadie y por amarme como una hija.

A mi compañera y amiga Claudia, por todos los momentos vividos durante este proceso, por su comprensión, apoyo y fortaleza. Sin duda, éste proceso no hubiera sido tan enriquecedor y maravilloso si no lo hubiésemos construido juntas.

A los hermanos/as del alma y compañeros fieles de batalla, por estar siempre ahí, gracias por todo a mis amigos/as, Daniela, Loreto, Michel, Millerey, Jhon.

A las personas maravillosas que la universidad puso en mi vida, mis queridas compañeras y amigas, María Adriana y Carol.

A mis profesores y profesoras, por haber hecho de la universidad una experiencia sumamente enriquecedora a nivel humano y profesional.

A mi Sasha, mi ángel, mi compañera eterna, que sin hablar me comprendía y que vivirá siempre en mi corazón.

A todos quienes crean que en la vida siempre se puede hacer algo por mejorar las cosas y se atrevan a conocer de forma profunda el valor que posee cada persona y como ésta nos puede enseñar cada día algo nuevo.

*“Estamos hechos de la misma materia
que los sueños
y nuestro mundo está rodeado
de sueños”
William Shakespeare.*

Javiera Paz Sepúlveda Cárdenas.

DEDICATORIA

A cada una de las mujeres que generosamente accedieron a participar de esta investigación y dedicaron parte de su tiempo a abrirnos su mundo interior, permitiéndonos conocer y comprender desde sus experiencias más íntimas, lo que significa para una mujer vivir con una enfermedad crónica como es el LES.

A Javiera, por la bonita amistad que hemos construido a lo largo de estos años, por su nobleza, su cariño, su alegría y simplemente por ser quien es. Esta investigación, es el resultado de lo que ha sido un viaje en el que nos hemos acompañado la una a la otra, en lo bueno y en lo malo; y en el que coincidir contigo me ha ayudado a mirar las cosas con otros ojos y a arriesgarme a pesar de las dudas.

*A Adriana, por su amistad, su confianza, su optimismo y su energía infinita. Por todas las risas y el apoyo que nos dimos en los momentos difíciles durante estos años.
Te quiero mucho.*

A la docente Ana María Reyes, por guiarnos en este proceso y por hacer de éste, un camino lleno de aprendizajes significativos y enriquecedores. Por su dedicación, su paciencia, su buen humor y, sobre todo, por su gran sensibilidad.

Con todo mi amor a mis padres, Sergio y Alejandra, por su amor y apoyo incondicional. Por tener siempre palabras de aliento en los momentos difíciles, por siempre confiar en mí, por enseñarme a soñar y por mostrarme que soy capaz de lograr cuanto me proponga en la medida que invierta esfuerzo y dedicación en ello. No tengo una forma más adecuada para agradecerles todo lo que han hecho por mí, que dando lo mejor siempre.

A Paulina y Florencia, mis hermanas. Por ser la razón de todo. Por sus risas, sus abrazos, su amor infinito y su compañía incondicional. Por su entereza y su valentía, por permitirme ser parte de sus vidas, por enseñarme a vivir realmente. Las admiro y amo profundamente.

A ti, Kekita querida, que no pudiste verme concretar este paso en mi vida. Por tu amor incondicional, infinito y eterno, por tus cuidados, por tu capacidad de hablar sin usar las palabras y de curar las heridas más profundas sólo con amor. Te dedico a ti, éste y cada uno de mis logros.

A cada uno de ustedes les dedico parte de esta investigación. Sin su amor y apoyo incondicional nada de esto habría sido posible. Los quiero enormemente.

Claudia Violeta Soto Carrasco.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	7
II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA	9
II.1 Planteamiento del problema	9
II.2 Justificación	10
II.3 Preguntas de investigación	14
II.3.1 Pregunta general	14
II.3.2 Preguntas específicas	14
II.4 Objetivos general y específicos	14
II.4.1 Objetivo general	14
II.4.2 Objetivos específicos.....	14
III. MARCO REFERENCIAL	15
III.1 Antecedentes teóricos.....	15
III.2 Antecedentes empíricos.....	62
III.3 Antecedentes epistemológicos	81
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	90
IV.1 Metodología y diseño.....	90
IV.2 Técnicas de recolección de información.....	94
IV.3 Instrumentos	97
IV.4 Población.....	98
IV.5 Análisis de datos propuesto.....	100
IV.6 Criterios de calidad	102
IV.7 Criterios éticos	104
V. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	106
VI. CONCLUSIONES	141
VII. REFERENCIAS.....	166
VIII. ANEXOS	187

I. INTRODUCCIÓN

La psicología se propone promover la salud mental de las personas, sin embargo ¿Cómo conseguirlo cuando la gran mayoría de los modelos están centrados en la enfermedad y los aspectos patológicos del funcionamiento? Es en este punto donde la Psicología Positiva florece y se configura como un modelo salutogénico, orientado al estudio de distintas variables psicológicas positivas, como es el bienestar psicológico y el desarrollo de recursos para su promoción.

El foco ya no se centra exclusivamente en tratar los síntomas o déficits, sino también en promocionar y fortalecer lo que de saludable, positivo y adaptativo hay en todo ser humano, desde el punto de vista cognitivo, emocional y comportamental (García, 2014). Es allí, donde el estudio del bienestar psicológico en relación a la vivencia de una enfermedad crónica cobra gran valor, ya que supone rescatar de un escenario complejo, aquello que moviliza, da sentido a la experiencia e insta al crecimiento personal y la autorrealización. Sobre todo, cuando quienes viven con una enfermedad crónica son mujeres, históricamente vulneradas en cuanto a su derecho a expresar con libertad los contenidos de sus experiencias en torno a su proceso de enfermedad, por el riesgo que existe de ser juzgadas y cuestionadas respecto a la eficiencia en el desempeño del rol que socialmente se les ha definido (Ledón, 2011).

Esta investigación, pretende dar respuesta a la pregunta respecto a *¿Cómo experimentan su bienestar psicológico un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?*, interrogante que nace a partir del interés personal de las investigadoras por abordar un tema como es el del bienestar psicológico, que ha resultado ser de gran interés para diversas disciplinas y campos de la psicología, siendo abordado esencialmente en base a modelos de orden estadístico (Ballesteros, Medina y Caycerro, 2006), y no así desde una mirada cualitativa, que permita abordar este constructo desde la subjetividad de quienes viven con una enfermedad poco reconocida socialmente, como es el caso del LES (Abrante, 2014).

Asimismo, el tema a investigar se abordará a partir del desarrollo de objetivos específicos que en consonancia con el enfoque epistemológico fenomenológico escogido para esta investigación, orientarán el quehacer general de la misma. En consecuencia, el presente estudio resalta la naturaleza subjetiva de las experiencias personales, atribuyéndoles un carácter profundo y complejo, que resulta imprescindible de considerar al momento de comprender cómo las investigadas experimentan su propio bienestar psicológico, frente a la condición dada por el diagnóstico de LES.

Se abordarán a continuación, los distintos apartados que conforman esta investigación. Se iniciará con la presentación del problema a investigar, la justificación del mismo y las preguntas de investigación, tanto general como específicas, que de ellas se desprenden. Posteriormente, se dará paso a la presentación del marco referencial elaborado a fin de sustentar el desarrollo de esta investigación, en términos teóricos, empíricos y epistemológicos. Luego se procederá a dar cuenta del diseño metodológico en base al cual fue desarrollado este estudio, considerando aspectos éticos y de calidad. Así, en última instancia, se dará paso a la presentación de los resultados obtenidos y de las conclusiones elaboradas a partir de las mismas.

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

II.1 Planteamiento del problema

En los últimos años se ha apreciado un incremento sostenido de las investigaciones en torno a enfermedades crónicas, dado su carácter permanente, prevalencia e incidencia cada vez mayor en la población mundial (Castillo, 2008). Lo que ha conducido a la modificación de hábitos y estilos de vida, que han impactado significativamente en el bienestar psicológico de quienes han sido diagnosticados/as, aflorando sentimientos de temor, tristeza, preocupación y desequilibrio emocional (Vinaccia, 2006).

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad crónica que fisiológicamente se caracteriza por la inflamación y daño de tejidos a causa de un proceso autoinmune en el que el organismo produce anticuerpos contra sí mismo, atacando las articulaciones, los pulmones, los riñones y otros órganos (Martín, 2006). Esta enfermedad constituye un gran desafío al bienestar, calidad y expectativa de vida de quienes viven con ella (Vinaccia, 2006), puesto que su aparición conlleva el desarrollo de alteraciones psicológicas que derivan de una crisis personal producto de temores relacionados con la pérdida de salud y las limitaciones asociadas a la misma, el miedo a la muerte, dificultades en las relaciones interpersonales, disminución de la autoestima, pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades anteriormente motivantes, frustración laboral y negación/maximización de la enfermedad (Porter, 2006).

Según datos entregados por la *Lupus Foundation of American* (LFA, 2016), en el mundo se han reportado alrededor de 5 millones de casos de personas diagnosticadas con LES, siendo el 90% de ellas, mujeres entre los 15 y 44 años. En nuestro país en tanto, luego de consultar fuentes pertenecientes al Ministerio de Salud (MINSAL, 2013), es posible señalar que existen alrededor de 20.000 personas que viven con esta enfermedad.

Si bien durante las últimas cuatro décadas, ha existido un desarrollo mayoritario de investigaciones de carácter médico, orientadas a la detección temprana y al tratamiento del LES (Alarcón, 2004), de manera progresiva ha comenzado a ponerse especial énfasis en el estudio del bienestar psicológico relacionado con la salud de personas que viven con

ésta y otras enfermedades crónicas. Enunciado como un punto importante de ser considerado a la hora de abordar su tratamiento, dadas las repercusiones psicosociales que conlleva toda enfermedad de carácter crónico (Alfonso, 2010).

Es por esto, la necesidad de llevar a cabo una investigación que permita explorar, comprender y dejar registro de las experiencias de quienes viven con esta enfermedad, ya que, si bien esta ha sido ampliamente estudiada en países europeos y anglosajones, no así en el contexto latinoamericano (Alarcón, 2004). Pudiendo sólo encontrarse, investigaciones cualitativas referentes a otras enfermedades de carácter crónico, como es el caso del cáncer de mama, en las cuales se aprecia como aquellas mujeres que experimentan su bienestar psicológico de manera positiva, presentan menor ansiedad, insomnio, vergüenza, sentimientos de inutilidad y subvaloración personal, lo que les permite enfrentar y sobrellevar de manera satisfactoria las situaciones de estrés relacionadas con la enfermedad y los cambios que ésta impone en su estilo de vida (Viniégras y Blanco, 2007). No obstante, no ocurre lo mismo en el caso del LES, respecto al cual solo existen estudios de carácter estadístico, que a criterio de las investigadoras y como se apreciará en los antecedentes empíricos, no resultan suficientes para representar de manera íntegra y profunda, las implicancias psicológicas de esta enfermedad, más aún cuando en nuestro país, no existen antecedentes ni estudios en relación al LES desde una mirada distinta a la médica.

Todo lo mencionado sugiere que reviste gran importancia emprender un estudio de carácter psicológico, cualitativo y contextualizado a nuestra realidad nacional, que nos permita explorar las experiencias en torno al bienestar psicológico de un grupo de mujeres diagnosticadas con LES, a partir de su propia subjetividad, abriendo paso para el desarrollo de futuras investigación en relación al tema, que aporten al conocimiento y al abordaje integral de la enfermedad.

II.2 Justificación

De acuerdo a los antecedentes históricos que rodean los enfoques tradicionales de la psicología, ésta ha orientado la mayor parte de sus estudios a temas vinculados a aspectos patológicos del ser humano (Veenhoven, citado en Castro, 2009). No obstante,

se presenta de forma latente y creciente la necesidad de explorar las experiencias óptimas, positivas y potencialidades de las personas; ante lo cual surge la Psicología Positiva, que pretende contribuir a una comprensión científica equilibrada y completa de las vivencias humanas; de modo de transmitir y crear teoría respecto a cómo construir una vida más feliz, productiva, saludable y significativa (Park, Peterson y Sun, 2013).

Bower, Gruenewald, Kemeny, Reed y Taylor (2000) manifiestan que los estados psicológicos positivos no solo constituyen parte fundamental de la salud, sino que influyen en el mejor afrontamiento de sintomatología y en los procesos de recuperación de enfermedades. Considerando que poseer un buen estado de salud física y/o mental, no consiste en carecer de enfermedades o patologías, sino que trata de ser capaz de identificar y disfrutar de una serie de recursos y fortalezas que permitan resistir situaciones de características adversas (Almedom y Glandon, 2007).

La posibilidad de abrir interrogantes en la historia de vida de las participantes, en relación al proceso de enfermedad que han debido enfrentar, permite acceder a una amplia fuente de información que da cuenta de distintas experiencias y capacidades de afrontamiento que han debido descubrir a partir de los cambios propios que genera ser diagnosticadas con una enfermedad de características crónica y autoinmune; que si bien, genera cambios a nivel fisiológico, también adquiere modificaciones significativas en la esfera emocional. Por ende, realizar estudios en una población de personas diagnosticadas con una enfermedad como el LES, desde la psicología, contribuye a visualizar al ser humano de forma más integradora y unificadora, desde la premisa que las personas son más que su diagnóstico (Gasperini, 2012).

La Psicología Positiva no pretende negar en absoluto el sufrimiento humano y el desgaste emocional que genera poseer un diagnóstico de enfermedad crónica, entendiendo que en la vida, aquellas situaciones positivas son tan genuinas como las adversas y por ende merecen la misma atención de parte de la psicología (Park, Peterson y Sun, 2013). Se considera relevante a nivel disciplinar, realizar una investigación que aborde una población con este tipo de diagnóstico, tomando en cuenta la carencia de bibliografía existente hasta la actualidad desde el área de la psicología, pudiendo aportar

específicamente a un área relativamente nueva de abordaje, como es la Psicología Positiva (Gasperini, 2012).

Desde el surgimiento de la Psicología Positiva, se han generado diferentes conceptos que han buscado fundamentar su teoría y contribuir a su comprensión, partiendo inicialmente con el concepto de felicidad y continuando con el concepto de bienestar, el cual ha permanecido hasta la actualidad, como uno de los constructos principales de esta disciplina. En sus inicios, las investigaciones que se han llevado a cabo en relación a este constructo, han sido desarrolladas desde una visión más positivista, orientadas a correlacionar el bienestar con factores externos (Pérez, 2013).

Actualmente, los estudios relacionados con bienestar psicológico se encuentran enfocadas en la confección de escalas psicométricas o en estudios cuantitativos en base al Modelo Multidimensional de Bienestar Psicológico elaborado por Ryff (1989). No obstante, a pesar de que el bienestar se ve influido por diferentes características sociodemográficas como edad, género y estado civil, se constituye como predictor fundamental para éste, la evaluación subjetiva que la persona realiza de sus propios recursos (Barnes, Epperly y Hicks, 2001). Cuadra y Florenzano (citados en Pérez, 2013), indican que posterior a un enfoque más positivista, ocurre una transformación de enfoque, hacia una perspectiva más cercana a la psicología, potenciando a los investigadores a centrarse en comprender las experiencias y procesos que subyacen al bienestar, en lugar de sólo cuantificarlos.

Por lo tanto, el bienestar psicológico experimentado por las personas, depende tanto de aspectos sociales como personales, así como también del modo en que éstas se enfrentan ante las situaciones que se les presentan en la vida. Por ello, es relevante considerar una investigación desde la metodología cualitativa, que pueda rescatar el significado de las experiencias y diferencias individuales presentadas en las participantes de la investigación, volviendo a las bases fenomenológicas de la Psicología Positiva (Castro y Ortiz, 2009).

Considerando la conceptualización acerca del concepto de bienestar psicológico realizada por Ryff (1989), quien refiere el bienestar psicológico como un esfuerzo por perfeccionar las propias potencialidades, de modo que la vida adquiriera un significado para uno/a mismo/a, con ciertos esfuerzos en la superación y en conseguir metas valiosas para el/la individuo/a; contemplando como tarea central de las personas, el reconocer y realizar al máximo sus talentos, tomando en cuenta también la responsabilidad de la persona de encontrar el significado de su existencia inclusive ante las realidades adversas que se presentan en la vida. Por lo tanto, para acceder a una visión desde la metodología cualitativa, se pretende desarrollar una adaptación del modelo multidimensional de Ryff, mediante tres instrumentos que incorporen las seis dimensiones planteadas en el modelo original.

A nivel teórico se considera relevante estudiar las experiencias de mujeres con LES desde una perspectiva que permita dar a conocer su historia y vivencias personales en torno al bienestar psicológico, tomando distancia de aquellas concepciones más bien fatalistas que rodean este diagnóstico; por otro lado las enfermedades crónicas han sido abordadas por diversas disciplinas de la salud, en las cuales se han efectuado múltiples estudios de carácter bioquímico, farmacológico, epidemiológicos e inclusive, desde la biología molecular (Hernández y Mercado, 2017).

Habiendo empleado parámetros principalmente de tipo biológico y cuantitativo, enfatizando aspectos como la morbilidad y mortalidad, situación que ha tenido como implicancia diversas críticas a esta visión en particular; relacionándose principalmente con el hecho de no considerar las visiones personales de quienes cuentan con este tipo de diagnóstico, el impacto que acarrea en su vida familiar y personal, presentándose por tanto, un desinterés por el abordaje subjetivo (Hernández y Mercado, 2017). Por tanto, también esta investigación constituiría una contribución a dar a conocer una realidad que actualmente se encuentra un tanto invisibilizada y que se relación con el cómo viven y afrontan estas personas aquellas situaciones que conlleva la vida considerando las manifestaciones y cambios generados por su diagnóstico, pero también, permitiendo dar a conocer aspectos que van más allá de su enfermedad, como lo son sus proyectos de vida, su forma de relacionarse con otros, entre otros aspectos.

II.3 Preguntas de investigación

II.3.1 Pregunta general

¿Cómo experimentan su bienestar psicológico un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

II.3.2 Preguntas específicas

¿Qué narraciones acerca de su dimensión intraindividual relata un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

¿Cómo describen sus relaciones interpersonales un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

¿Cuáles son las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

II.4 Objetivos general y específicos

II.4.1 Objetivo general

Comprender las experiencias acerca del bienestar psicológico de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

II.4.2 Objetivos específicos

Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

III. MARCO REFERENCIAL

III.1 Antecedentes teóricos

Experiencia

Es posible introducir el concepto de experiencia como una fuente confiable de conocimientos puesto que, apoya el contacto directo entre la percepción de quien vive la experiencia y la realidad (Scott, 1992). Es por esto que se considera fundamental estudiar las experiencias desde la individualidad de quienes las viven, ya que si bien, las personas pueden compartir una situación o condición psicosocial común, como pudiese ser el diagnóstico de una enfermedad crónica, la forma de vivirlo es totalmente diferente de una persona a otra, puesto que la experiencia narrada, viene envuelta y moldeada por emociones, experiencias anteriores, historias de vida, entre otras razones (Merleau-Ponty, 1945).

Para comprender la experiencia, es necesario considerar lo planteado por el filósofo y antropólogo Amengual (2007), quien refiere que la experiencia es la primera etapa del conocimiento y la primera manera de llevarlo a cabo, por tanto, la experiencia no es exclusivamente material previo al conocimiento, sino que sería conocimiento propiamente elaborado en un contexto. El filósofo Husserl (1982), considera que el mundo de la experiencia se constituye como el mundo de la vida, es decir la base de toda acción, así como de toda operación de conocimiento. En consecuencia, las experiencias ayudarían a contextualizar y a acceder a detalles fundamentales de la vida de cada sujeto/a en particular.

Es fundamental tener en cuenta las condiciones que determinan el surgimiento de la experiencia para poder entenderla, considerando que la información que ésta otorga, ya se encuentra elaborada, puesto que lo que vive cada persona se encuentra ligado a las

propias capacidades de la persona para intuir y comprender como estas se gestan y el medio que aporta contexto a la forma de experienciarla (Kant, citado en Amengual, 2007).

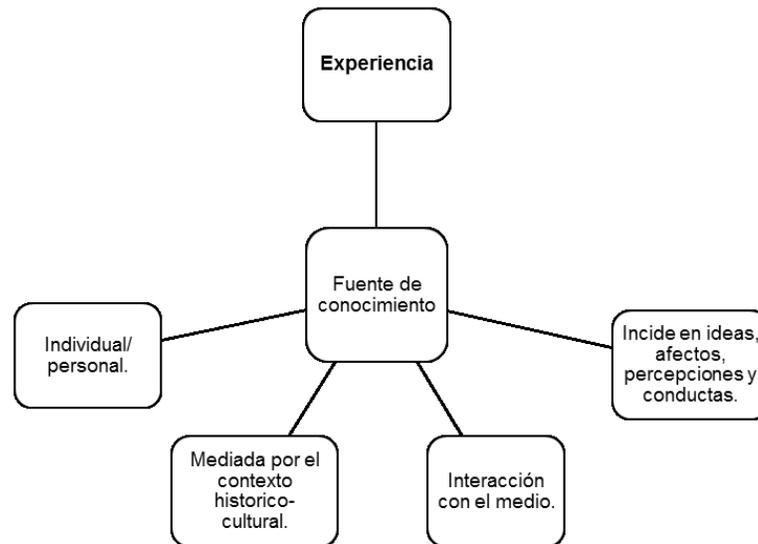
De acuerdo a los planteamientos expuestos por Kant (citado en Amengual, 2007), la experiencia surgiría como el resultado de la actividad cognoscitiva (entendida como pensamientos), en la que actúa como sostén de todo el conjunto de condiciones interpuestas por lo subjetivo de los/as seres humanos.

Los planteamientos expuestos por Kant, difieren de aquellos desarrollados por el filósofo Hegel (Citado en Amengual, 2007), quien refirió que la experiencia se constituye como algo formador y transformador de la conciencia, ya que siempre que la conciencia vivencie experiencias, ésta se va transformando y generando nuevas realidades y por ende, nuevos conocimientos. Continuando con estos planteamientos, García y Rivas (2013) señalan, que la experiencia se considera como algo privado e individual, que incluye acceder a información, evaluarla, transformarla y dar respuestas que incidan en el ambiente. En este proceso de interacción entre la persona, sus experiencias y el medio, co ayudan la observación y la participación, siendo el contenido de ésta interacción afectado por la memoria y el conocimiento. Este proceso de interpretación da sentido y valor a la experiencia, provocando cambios en los comportamientos y sentimientos, que tienen efecto sobre la percepción, cognición y comportamientos (García y Rivas, 2013).

Por otra parte, Thompson (citado en Scott, 1992), da cuenta que la experiencia se relaciona con las realidades vividas en el entorno social, la cual está influida por contextos familiares y próximos; este autor, agrega además que la experiencia no solo se vive desde lo cognitivo, sino que también se involucra el plano afectivo. Por tanto, si bien, la experiencia se vivencia de forma individual, es necesario considerar el ambiente social, ya que éste aporta contexto acerca del momento histórico-cultural y al entorno en el que ocurren estas experiencias, otorgando además un rol importante tanto a ideas como a las emociones que se viven en el momento en el que ocurre la experiencia, lo que aporta en las narraciones a que el/la lector/a pueda hacerse una imagen más vívida de la circunstancia.

Por tanto, podríamos entender la experiencia como una fuente de conocimientos, vivenciada de forma personal e individual, que se encuentra mediada por el contexto histórico/cultural en que ocurren los acontecimientos. Además, la experiencia personal se mantendría en constante interacción con el ambiente, lo cual tendría influencia en la transformación de ideas, afectos, percepciones y conductas.

Esquema: Experiencia, sus componentes y conformación.



Tomaremos en cuenta también lo planteado por el profesor de filosofía de la Universidad de Barcelona Larrosa (2006), quien indica que el concepto de experiencia es abstracto y requiere, para su adecuada comprensión, que se realice cierta sistematización y profundización al emplearlo. Es por eso que tomamos en cuenta los seis principios propuestos por el autor:

- a) *Exterioridad, alteridad, alienación*: Este principio hace referencia a que la experiencia en primer lugar, se constituye como un acontecimiento y no a la persona en sí misma; por tanto la experiencia, no es la persona ni depende de ésta, si no que se constituye como un hecho, situación o acontecimiento externo. Al referirse a “alteridad” como parte de éste principio, da cuenta que lo ocurrido tiene que ser “otra cosa y no yo”, por tanto, la experiencia si bien, es vivida por una persona de forma individual, ésta se constituye como algo

externo, que no sería la persona en sí misma. Respecto al concepto de “alienación”, nuevamente hace referencia a algo ajeno a la persona en sí, que no se encuentra previamente mediado por su poder, sus palabras o su voluntad; A raíz de este principio, se entiende que la exterioridad del acontecimiento que constituye la experiencia, no debe ser interiorizado sino que se mantiene como exterioridad, alteridad y alienación. Por tanto la experiencia no reduciría el acontecimiento, sino que lo sostendría como irreductible ante las palabras, ideas, sentimientos, saberes, poder y voluntad, entre otros aspectos.

- b) *Reflexibilidad, subjetividad, transformación*: Este principio refiere a que si bien, la experiencia es un acontecimiento o algo que sucede, supone también que estas situaciones ocurridas, experienciadas o vivenciadas, le ocurren a la persona de forma particular, no siendo algo que pasa ante ella o frente a esta, sino que la persona se constituye como protagonista de su propia experiencia, por lo cual se asocia a la subjetividad. Se toma en cuenta también la reflexividad en el presente principio, puesto que el acontecimiento que forma parte de la experiencia vivida, posee efectos en la persona que lo vive, tanto en sus pensamientos, sentimientos o acciones. El concepto de transformación que constituye también este principio, se refiere a que la persona se encuentra expuesta a su propia transformación, es decir la experiencia actúa como formadora y transformadora de los saberes y de la realidad de la persona. Es posible concluir de acuerdo a este principio expuesto por Larrosa (2006), que la experiencia no es vivida a nivel general por la sociedad, sino que esta se constituye como personal, individual y subjetiva de cada persona.
- c) *Pasaje, pasión*: Alude a la experiencia como un “pasaje”, es decir, un recorrido que puede significar una transición que trae consigo diferentes cambios a nivel personal de quien los vive. Este principio considera que en un comienzo, quien vive la experiencia, no sea considerada como agente activo/a, sino como una persona paciente y pasional, ya que de acuerdo a este autor, la experiencia no se elabora, sino que solo ocurre. Por tanto este principio postularía que la experiencia tiene que ver con movimiento, con cambios que se generan al

ocurrir un acontecimiento a nivel personal, ya que éste se constituye como una aventura que supone cierta incertidumbre ante experimentar acontecimientos que puedan ser nuevos para la persona.

- d) *Incertidumbre, libertad*: Concibe a la experiencia como un riesgo, ya que no se considera algo predecible, sino que, es más bien contemplado como un acontecimiento inesperado. Por tanto implica que, al ocurrir, deba existir también un proceso de transformación, ya que la experiencia no se relaciona con el tiempo lineal de la planificación, sino que siempre posee algo de impredecible, por esto la experiencia es libre, ya que se relaciona con una apertura constante al cambio

- e) *Singularidad, irrepitibilidad, pluralidad*: Este principio refiere que, si bien, una gran cantidad de personas pueden vivir el mismo acontecimiento, la forma de experimentarlo, es diferente para cada uno, ya que inciden en esta vivencia, aspectos asociados a aprendizajes, estrategias de afrontamiento, características de personalidad, entre otros aspectos. Por tanto la singularidad haría referencia a que cada quien vive su propia experiencia de forma más bien personal. El concepto de irrepitibilidad, constituyente de este principio daría cuenta que cada experiencia es única y por ende no puede ser repetida ni reproducida en el tiempo.

- f) *Finitud*: Hace referencia a que cada experiencia, ocurre en un tiempo y espacio limitado, es decir, los acontecimientos que dan origen a la vivencia de diferentes experiencias, poseen la característica de ser transitorios en el tiempo, tal como las diferentes sensaciones, ideas y pensamientos que puede generar un determinado echo en particular, van fluctuando de diversos modos.

Finalmente, Scott (1992), concluye que “experiencia” es un concepto imprescindible, ya que forma parte del lenguaje cotidiano y es utilizado para dar a conocer acontecimientos que puedan haber ocurrido; permite además establecer diferencias y

similitudes, ya que permite también acceder a una fuente importante e interminable de conocimientos. El autor considera además, que la experiencia siempre se constituye como una interpretación, lo que influye en que ésta deba ser estudiada sin desestimar el contexto histórico-cultural en que ocurren, ya que éste ayuda a comprenderla de mejor manera.

Hacia una construcción del concepto de Bienestar Psicológico

Psicología Positiva

Tomando en cuenta lo señalado por Bandura (1978), acerca de los paradigmas de investigación y corrientes teóricas en las ciencias, estos suelen rearmarse constantemente en el transcurso de la historia. Por ende, no resulta complejo indagar acerca de los fundamentos de la Psicología Positiva.

Castro y Lupano (2006) señalan, que los primeros atisbos asociados al origen de esta corriente se remontan a los momentos previos a la Segunda Guerra Mundial, tiempo en que la Psicología había considerado tres misiones, siendo estas; curar la patología mental, ayudar a las personas a desarrollar una vida más productiva y satisfactoria e identificar y promover el talento de cada persona.

Sin embargo, posterior a la Segunda Guerra, ocurrieron dos acontecimientos que cambiaron las directrices de la Psicología. En 1946, fue creada la *Veterans Administration*, y muchos psicólogos/as se enfocaron en el tratamiento de la enfermedad mental. Por otra parte, en 1947 fue fundado el *National Institute of Mental Health* lo que significó que una gran cantidad de investigadores considerara relevante el estudio acerca de las diferentes psicopatologías generadas a raíz de la guerra; de modo esto llevó a que las misiones propuestas por la Psicología, nuevamente solo se enfocaran al proceso de curar la enfermedad (Castro y Lupano, 2006).

Si bien, el origen de la Psicología Positiva se considera relativamente reciente, es fundamental para contextualizar, indicar que una gran cantidad de psicólogos/as han realizado aportes teóricos a esta corriente de forma previa a la denominación de “Psicología Positiva” como una perspectiva teórica formal. Esto, al haber incorporado, por ejemplo, estudios sobre apego, inteligencia emocional, optimismo, valores humanos, creatividad, bienestar y conductas prosociales (Castro, 2009). Respecto a los antecedentes previos a la denominación de esta perspectiva, es fundamental destacar lo mencionado por Hervás (2009), quien señala que dentro de la historia de la Psicología, existen antecedentes de la Psicología Positiva, siendo el más claro el movimiento humanista, en el cual Abraham Maslow y Carl Rogers, lograron reconstruir una visión positiva del ser humano frente a las visiones propuestas por la corriente conductista y psicoanalítica, las cuales se centraban en aspectos más bien patológicos del funcionamiento mental.

A pesar de la existencia de antecedentes previos respecto a autores/as y sus trabajos realizados desde marcos conceptuales de la Psicología Positiva, existe un consenso que considera el inicio de ésta en 1998, tras el discurso inaugural realizado por el psicólogo y escritor estadounidense Martín Seligman, quien entonces ocupaba el cargo de Presidente de la *American Psychological Association* (APA) (Seligman, 1999).

Tras la definición de la Psicología Positiva como tal, se deben considerar las diferentes transformaciones que ha experimentado, por lo que se hace hincapié en lo expuesto por Seligman (2016), quien señala que la meta de la psicología convencional ha sido aliviar la sintomatología, sufrimiento y eliminar las condiciones inhabilitantes de la vida, sin embargo, para este autor también es posible complementar esta meta con un nuevo objetivo que pretende explorar en aquellos aspectos que contribuyen a una satisfacción con la vida y crear condiciones habilitantes para ésta. De este modo, se retoman las intenciones previas a lo acontecido tras la Segunda Guerra Mundial, que mantenía en ese entonces la disciplina.

En consecuencia, se considera que realizar investigaciones acerca de aspectos positivos de las diversas experiencias humanas se constituye como un nuevo desafío para la disciplina, ya sea para entender y/o fortalecer aquellos elementos que dan paso a prosperar y a desarrollarse a las personas, sociedades o comunidades, con el fin de mejorar su bienestar (Contreras y Esguerra, 2006).

A modo de síntesis, García (2014) refiere, que el foco de estudio de la psicología, ya no estaría centrado exclusivamente en abordar la sintomatología subyacente a alguna patología, sino que según este autor, se centraría en promocionar y fortalecer lo saludable, positivo y los mecanismos de adaptación del ser humano, en las distintas esferas y ámbitos de su funcionamiento. Gómez, Hervás, Rahona y Vásquez (2009) refieren, que los factores asociados a estrategias de afrontamiento, resiliencia, productividad, entre otros, pueden tener una relación tan robusta con la salud como los factores psicológicos negativos, entendidos como estados de desánimo, improductividad y/o dificultades adaptativas.

Por tanto, tras la revisión de antecedentes históricos asociados a la corriente de Psicología Positiva, podemos comprender que ésta se define como el estudio científico de las experiencias y vivencias psicológicas positivas; así como de las características personales que promueven su desarrollo (Contreras y Esguerra, 2006). La Psicología Positiva, además se adhiere a la búsqueda del potencial del ser humano y al desarrollo personal de éste; por lo cual, esta perspectiva adopta el método científico en su estudio y aplicaciones, buscando comprender a través de la investigación, los procesos que subyacen de las características y emociones positivas de las personas (Vera, 2006).

Desde lo planteado por Harrington, Joseph, Linley y Wood (2006), la Psicología Positiva, se define como el estudio científico de las posibilidades de un crecimiento o desarrollo humano adecuado. Desde lo meta-psicológico, se propone reorientar y reestructurar a nivel teórico el desequilibrio en los estudios y prácticas psicológicas, otorgando mayor importancia al estudio de los aspectos positivos de las experiencias de vida de las personas, integrándolos con los que son causa de sufrimiento; por tanto se

llevan a cabo estrategias que permiten el logro de una mayor calidad de vida y realización personal.

En los inicios de la Psicología Positiva, Seligman (2016), postula una teoría denominada *Authentic happiness* en la que señalaba que el tema central de ésta disciplina era la felicidad, la cual era posible de fraccionar en tres elementos, siendo éstos los siguientes:

- a) *Emoción positiva*: Comprendida como el placer, éxtasis, comodidad y embelesamiento, entre otras emociones.
- b) *Compromiso*: Se relaciona con el flujo, es decir con perder la noción de tiempo al fluir dentro de una actividad absorbente. Entendiendo el compromiso como la capacidad de concentrarse en el despliegue de las mayores fortalezas y talentos que permitan conocer el mundo (Seligman, 2016).
- c) *Sentido*: Se relaciona con el propósito en la vida, lo que consiste en servir a algo que se cree como superior a su propio yo, como un rol social para la humanidad (Seligman, 2016).

Seligman (2016), reconoce que la teoría que inicialmente planteó acerca de la felicidad tiene ciertos defectos como redefinir la felicidad de modo arbitrario y preventivo, no denotando realmente el sentido que pudiera tener ésta, además de utilizar el compromiso y el sentido solo como complementarios a la emoción positiva. Otro de los defectos consiste en lo reduccionista que se torna la medida de satisfacción la vida, ya que considera solo el momento en que ésta se evalúa. Por tanto, a pesar Seligman (2016) considere como central para la psicología positiva “aumentar la satisfacción con la vida en el planeta”. (p. 17) Utilizar estas tres dimensiones aluden netamente a lo bien que puede sentirse la persona en el momento en el que le realizan la pregunta. Tras la revisión de estos defectos, existe un quiebre con la teoría de la felicidad, ya que ésta relacionaría a la psicología positiva de forma desproporcionada con el estado de ánimo, además que los tres elementos mencionados, no agotan los elementos que las personas escogen por sí

mismos. A causa de esto, nace la necesidad de realizar una nueva teoría que otorgue sentido a la Psicología Positiva, naciendo de este modo, la teoría del Bienestar.

El Bienestar como eje central de la Psicología Positiva

La Teoría del Bienestar surge entonces, tras el quiebre con la teoría de la felicidad, pasando a ser “el bienestar” el nuevo tema central de la Psicología Positiva. Esta nueva perspectiva teórica se compone por cinco elementos (emoción positiva, compromiso, sentido, relaciones positivas y logro) que actúan contribuyendo al bienestar de la persona y se caracterizan también, por ser independientes uno de otro, pudiendo presentarse emoción positiva y no logro (Seligman, 2016).

Por tanto, es necesario resumir en que consiste cada uno de éstos, para poder tener una mejor comprensión de dicha teoría:

- a) *Emoción positiva*: Hace referencia a la vida placentera, se encuentra compuesto por la felicidad y la satisfacción con la vida como medidas subjetivas.
- b) *Compromiso*: Al igual que la emoción positiva, este elemento se evalúa de forma subjetiva. Se refiere al compromiso de cada persona consigo mismo/a, con las propias fortalezas y con la búsqueda constante de experiencias óptimas, éste elemento además da cuenta del conectarse con las experiencias placenteras que provoca una tarea efectiva, la capacidad de vivir experiencias de “flujo”, asociadas a un estado de placer en el que el desarrollo de una actividad absorbe a la persona, contribuyendo a sentir una pérdida de la noción del tiempo.
- c) *Sentido*: Hace referencia a un juicio más objetivo y menos hedonista de la historia, apelando mayormente a la lógica y a la coherencia. Sin embargo, se continúa apelando a la pertenencia y utilidad para algo considerado como superior, como puede ser el rol social. Desde el punto de vista de Frankl (1991), el sentido se asocia a la esencia de la existencia, la cual consiste en la capacidad de cada persona para responder de forma responsable a las demandas que se presentan en la vida, en diferentes contextos y situaciones. Este autor además manifiesta que el

sentido difiere de una persona a otra y puede modificarse de acuerdo a las circunstancias que se estén experimentando en cada momento.

- d) *Logro*: Hace referencia a la realización personal, al aprender y procurar mejorar cada día. Por tanto éste elemento hace referencia a aquellas emociones que produce el hecho de ganar experiencias que coayuden al crecimiento y desarrollo de las capacidades de la persona.
- e) *Relaciones positivas*: Hace referencia a que las personas somos seres humanos sociales, por tanto, la mayoría de las circunstancias de disfrute y diversión, se asocian a estar en compañía de otros/as, quienes actúan como estimulante o antídoto para las circunstancias difíciles de la vida.

Primeros intentos por definir el concepto de Bienestar

Para definir el concepto de bienestar, en primera instancia consideraremos la concepción Aristotélica de bienestar, la cual es descrita por Abdallah, Acosta, Ortí y Semperé (2010), quienes refieren que esta perspectiva consideraría el bienestar como formas de vivir que permiten a los/as sujetos/as alcanzar de forma plena su potencial. Esta perspectiva, reconocería el rol que desempeñan las experiencias de las personas en cómo estas funcionan y satisfacen sus propias necesidades, a través de recursos psicológicos, personales y ejecución de la capacidad de resolver conflictos y hacer frente a diferentes circunstancias de la vida.

Villalba (1999), por su parte refiere que el bienestar se define como la satisfacción de necesidades de las personas. Entendiendo como necesidades a elementos psicológicos y sensaciones humanas; éste se encontraría determinado por las percepciones, experiencias y niveles de satisfacción individual y personal de cada sujeto/a. Por otra parte Abdallah, Acosta, Ortí y Semperé (2010), difieren de las necesidades descritas por Villalba ya que sostienen que las necesidades contempladas en el bienestar, son más bien de carácter objetivo, asociadas a salud, educación, ingresos satisfactorios, libertad de expresión, entre otros. Asumiendo que quienes puedan ver cumplidas esas necesidades, experimentarían bienestar.

La Foresight Commission británica (citada en Abdallah, Acosta, Ortí y Semperé, 2010), define el bienestar como un estado dinámico en el que la persona, puede desarrollar su potencial, trabajar de forma productiva y creativa, establecer relaciones sólidas y positivas con otras personas, y colaborar en la comunidad. El bienestar se vería aumentado, siempre y cuando la persona logre cumplir sus metas personales, sociales y alcanzar un propósito en la vida que le otorgue significado y sentido en la sociedad.

Por otra parte, es de considerar el enfoque evaluativo, mediante el cual se define el bienestar como la valoración que realiza cada persona respecto a su propia vida, en general o referente a aspectos específicos de ésta (Abdallah, Acosta, Ortí y Semperé, 2010). Por otro lado existe la concepción Aristotélica de bienestar, la cual descrita por Abdallah, Acosta, Ortí y Semperé (2010), consideraría el bienestar como formas de vivir que permiten a los/as sujetos/as alcanzar de forma plena su potencial. Ésta perspectiva, reconocería el rol que desempeñan las experiencias de las personas en cómo estas funcionan y satisfacen sus propias necesidades, a través de recursos psicológicos, personales y la capacidad de resolver conflictos y hacer frente a diferentes circunstancias de la vida.

Deci y Ryan (2001), a diferencia de la concepción aristotélica, definieron el bienestar como la consecuencia de un funcionamiento psicológico óptimo, por tanto no estaría constituido de modo exclusivo por la frecuencia de experiencias placenteras.

Para comprender el bienestar, Deci y Ryan (2000), postulan la Teoría de la Autodeterminación, según la cual, señalan que los componentes básicos del bienestar serían las necesidades básicas de vinculación, autonomía y competencia.

En relación a variables que pueden influir en el bienestar, la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2014) en su informe de desarrollo humano emitido por medio del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), refiere:

El bienestar de las personas se ve influenciado en gran medida por las libertades con las que cuentan y por su capacidad de hacer frente a los acontecimientos adversos, ya sean de origen natural o humano, así como de recuperarse de ellos (p.7).

Finalmente, es posible considerar que dentro de los estudios desarrollados en torno al bienestar, surgen dos tradiciones teóricas que han permitido entenderlo de forma más clarificadora, siendo éstas la hedónica y la eudaimónica (Deci y Ryan, 2000).

Tradición hedónica y eudaimónica, dos maneras de comprender el Bienestar

La tradición hedónica encuadra su estudio enfocado en los placeres tanto del cuerpo como de la mente (Kubovy, 1999). Deci y Ryan (2000), refieren que la visión predominante de los/as psicólogos/as que adhieren a esta perspectiva, da cuenta de que la felicidad subjetiva se construye a causa de las experiencias de placer y displacer.

Por tanto, la tradición hedónica, hace referencia al concepto de Bienestar Subjetivo, el cual es definido como una amplia categoría de fenómenos, que incorpora las reacciones emocionales de los/as individuos/as, la satisfacción con los dominios (asociados al ámbito familiar, laboral, social y de la salud) y la satisfacción vital (Diener, Lucas, Smith y Suh, 1999).

El Bienestar Subjetivo haría referencia también a lo que las personas piensan y sienten respecto a sus propias vidas y las conclusiones que éstas alcanzan cuando evalúan su existencia. El Bienestar Subjetivo se experimenta cuando se sienten emociones placenteras y escasas emociones desagradables, cuando se encuentran comprometidos a quehaceres interesantes y se encuentran satisfechos/as con sus vidas. Por ende, al hablar de Bienestar Subjetivo, es fundamental contemplar la evaluación que la misma persona realiza acerca de su vida (Cuadra y Florenzano, 2003).

Hervás (2009), por su parte hace referencia a la tradición eudaimónica y en torno a ésta manifiesta, que el estudio de la Psicología Positiva no debe reducirse a indagar exclusivamente las experiencias de satisfacción o placer inmediato, sino que también debe explorar aquellas experiencias que conllevan malestar, pero que al ser dotadas de sentido,

promueven el desarrollo de sentimientos positivos permanentes, entendidos como aquellos que dan paso a una valoración positiva de la propia experiencia, la cual pasa a ser percibida y vivida como una oportunidad de crecimiento personal, beneficiosa y satisfactoria a largo plazo.

El Bienestar entonces, no sería un concepto vinculado netamente al predominio de emociones positivas por sobre las negativas, sino que más bien, a la satisfacción de necesidades psicológicas básicas entendidas como mantener la visión del mundo y espacio social como bueno y protector; mantener una imagen propia de uno/a mismo como un/a ser digno/a de respeto, pudiendo aceptar tanto lo positivo como lo negativo, sin que exista un predominio asociado a una categoría social impuesta como puede ser el estigma de padecer una enfermedad de carácter crónico o agudo; junto con conservar una visión del mundo como algo que se puede predecir, controlar y que posee sentido (Vásquez, 2006).

Es por esto por lo que se considera fundamental ahondar en torno a la tradición eudaimónica, la cual propone el concepto de Bienestar Psicológico y lo define como el desarrollo óptimo del verdadero potencial de cada persona, es decir, que exista coherencia entre las metas propuestas y sus propias expectativas internas. Se considera al bienestar como algo que va más allá del placer o displacer, ya que éste trata del cumplimiento y realización de los objetivos propios (Deci y Ryan, 2001). Barra y Vivaldi (2013), conciben por su parte, el Bienestar Psicológico como indicador de un funcionamiento positivo en el individuo/a, que posibilita el desarrollo de sus capacidades y, por tanto, su crecimiento personal.

Según Meléndez, Navarro y Tomás (2008) el bienestar psicológico, constituye el proceso y consecución de aquellos valores que nos hacen sentir vivos y auténticos, que nos hacen crecer como personas, y no tanto en las actividades que nos dan placer o nos alejan del dolor. Para García (2002) la conceptualización de bienestar psicológico incluiría la congruencia entre los objetivos deseados y alcanzados en la vida, un buen estado de ánimo y un nivel afectivo óptimo, lo que contribuiría a la construcción de un mejor vivir para la persona.

Se considera como uno de los ejemplos más significativos en relación a las investigaciones desarrolladas en torno al bienestar psicológico, inclusive de forma previa al nacimiento de la corriente de la Psicología positiva a Carol Ryff (1989). Quien a través del modelo multidimensional incluyó diversos aspectos constituyentes del funcionamiento humano (Vásquez, 2006).

Modelo Multidimensional de Bienestar Psicológico de Carol Ryff, una consolidación del concepto de Bienestar

En base a los conceptos expuestos por la tradición eudaimónica, Ryff (1989), lleva a cabo una sistematización del bienestar psicológico, el cual se encuentra focalizado en el desarrollo de los/as individuos/as y el estilo de afrontamiento ante los retos que conlleva la vida; el esfuerzo por conseguir las metas deseadas, junto a las valoraciones que realizan acerca de sus circunstancias y funcionamiento dentro de la sociedad. El modelo multidimensional, se encuentra compuesto por seis dimensiones.

En este sentido, el bienestar psicológico se constituye como indicador de un funcionamiento positivo en el individuo/a, que posibilita el desarrollo de sus capacidades y, por tanto, su crecimiento personal (Barra y Vivaldi, 2013). Se constituye como el proceso y consecución de aquellos valores que nos hacen sentir vivos y auténticos, que nos hacen crecer como personas, y no tanto en las actividades que nos dan placer o nos alejan del dolor (Meléndez, Navarro y Tomás, 2008). La conceptualización de bienestar psicológico incluiría la congruencia entre los objetivos deseados y alcanzados en la vida, un buen estado de ánimo y un nivel afectivo óptimo, lo que contribuiría a la construcción de un mejor vivir para la persona, a pesar de las situaciones difíciles o complejas que se pudiesen presentar en distintos momentos de la vida (García, 2002).

La presente investigación pretende utilizar como referencia el modelo multidimensional de Ryff (1989), reorganizando y agrupando las seis dimensiones propuestas en éste en tres categorías, de acuerdo con la similitud conceptual de sus contenidos. De este modo, se pretende llevar a cabo un estudio desde el punto de vista cualitativo, que permita conocer las diferencias individuales que aporta el estudio de las experiencias, considerando que si bien, las participantes de la investigación cuentan con

un diagnóstico en común, la forma de experimentar su bienestar psicológico es diferente para cada una; a causa de esto, las dimensiones serán consignadas y agrupadas en las siguientes categorías:

Dimensión intraindividual:

- Autoaceptación.
- Autonomía.
- Crecimiento personal.

Relaciones interpersonales:

- Relaciones positivas con otros.

Proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo:

- Dominio del entorno.
- Propósito en la vida.

Respecto a la categoría de **Dimensión intraindividual**, ésta será entendida como el conjunto de elementos autorreferenciales, tales como características físicas, psicológicas y/o sociales, que son particulares a cada persona (Gardner, 1998), y que al ser reconocidas y aceptadas como propias, determinan el modo en el cual éstas dirigen sus acciones con independencia de la opinión o el deseo de otros, de tal manera de promover la actualización continua de los propios recursos personales (Seligman, 1995). Por ende, la dimensión intraindividual, fue construida tomando en cuenta los elementos de carácter individual y/o personal abordados en las dimensiones de autoaceptación, crecimiento personal y autonomía consideradas por Ryff (1989). Se determinó agrupar estas dimensiones en particular, debido a que comprenden en sí las características personales individuales que inciden en las experiencias particulares de cada persona.

En cuanto a la categoría de **Relaciones interpersonales**, esta será comprendida como Interacciones recíprocas que se establecen entre dos o más personas con el fin de intercambiar información, experiencias y/o afectos, de tal manera de promover el desarrollo integral, adaptación e integración social de las personas (Heider, 1958). Esta categoría, incorpora las relaciones interpersonales que sean significativas para cada

participante, atendiendo principalmente, al carácter positivo de las mismas. Es fundamental considerar tanto las relaciones interpersonales, como la pertenencia a grupos sociales, ya que las experiencias se ven influidas por el intercambio social en contextos grupales (Heider, 1958). Asimismo, se contempla la presencia de capacidades personales para establecer relaciones con otros. Seligman (2016) refiere, que las personas, mediante las relaciones sociales, pueden acceder a momentos de disfrute y también a estar acompañados/as en aquellas circunstancias en las que se presenten mayores adversidades.

Finalmente, en relación a la categoría de **Proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo**, esta contempla la concepción del mundo y el sentido de vida, reconociendo su papel regulador y siendo consciente en la planeación de su vida futura (Martha y Samudio, 1991). Hace referencia a la apertura hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en áreas críticas que implican la toma de decisiones relevantes para la vida (Hernández, 2008). Las proyecciones a nivel personal se vincularían a la justificación que da sentido a la existencia, logrando así comprender el rol que desempeña la persona en el mundo y como éste le permite hacer de su vida algo útil, tanto para sí mismo como a nivel social (Martha y Samudio, 1991). En este sentido, el mundo externo abarca las interacciones entre la persona y el medio que la rodea, recepcionando estímulos y generando respuestas, en una relación recíproca (Aguilar y Catalán, 2005). Hace referencia además a un conjunto de elementos externos a la persona, que impactan en las condiciones de vida de quienes interactúan en un entorno físico y/o social específico (Fernández, Sosa y Zubieta, 2012).

A continuación, se dará paso a una descripción de las seis dimensiones propuestas en el modelo de Carol Ryff (1989), y que comprenden cada una de las sub categorías que conforman las tres categorías recién detalladas.

Autoaceptación

Dimensión centrada en el intento desarrollado por las personas para sentirse bien consigo mismas incluso siendo conscientes de sus propias limitaciones (Ryff, 1989). Se constituye como un proceso mental que se ejerce a partir de evaluar los propios

sentimientos positivos y negativos, con el objetivo principal de aceptarse como realmente se es, tanto aspectos físicos, psicológicos como sociales. Se trata de admitir y reconocer todas las partes de uno/a mismo/a como un hecho, como forma de ser y sentir (Lobo y Sierra, 2012). Por tanto, se entiende como la actitud desarrollada por la persona hacia sí misma y el aprecio por su propia valía (Rodríguez, 1998).

Autonomía

Dimensión centrada en el mantenimiento de la propia individualidad en contextos sociales diversos. Implica un sentido de independencia y determinación (Pérez, 2013). La autonomía, es la posibilidad de ejercer una voluntad libre y no como seres obligados/as por un contexto externo (Sepúlveda, 2003). Ésta se relaciona también con un conjunto de habilidades que posee cada persona para realizar sus propias elecciones, tomar decisiones y responsabilizarse por las consecuencias que estas posean (López y Fraguas, 2004). Por tanto, las acciones emprendidas por la persona, quedarían sujetas a su propio juicio, mediante la discriminación de lo correcto o incorrecto de un acto o hecho, tras un proceso de reflexión individual (Sepúlveda, 2003).

Crecimiento personal

Interés por desarrollar potencialidades y llevar al máximo las propias capacidades, lo que implica la apertura a nuevas experiencias de vida, logrando tener conciencia de las mejoras a nivel de desarrollo personal (Vásquez, 2006). Por ende, crecimiento personal se entiende como un proceso mediante el cual la persona genera construcciones integradoras cada vez más complejas sobre su realidad interna (individual) y externa (social) (Romero, 1991). Es el afán de superación que motiva a la persona a avanzar y/o aquello que la persona puede hacer más allá de su desarrollo natural o debido a su edad. El crecimiento personal, es considerado también un reto, que implica conocer y ser capaz de superar las propias limitaciones, así como potenciar aquellas áreas más fortalecidas (Arias, Portilla y Montoya, 2008).

Relaciones positivas con otros

Relaciones sociales caracterizadas por estabilidad en el tiempo y la capacidad de mantener lazos de confianza con otras personas (Ryff, 1989). Éstas implican una reciprocidad de dos o más sujetos/as e considera que la persona se sienta integrada socialmente, manteniendo la noción de poseer un importante apoyo de parte de los otros/as y mostrando satisfacción con sus interacciones, las cuales se relacionan con mantener una actitud de respeto y comprensión con la/s otra/s persona/s (Contini y Lacunza, 2016). La capacidad para amar es vista como un componente primordial de la salud mental. Siendo el aislamiento social y la pérdida de apoyo consideradas un potencial riesgo que ampliaría las probabilidades de enfermedad y reduciría la expectativa de vida (Pérez, 2013).

Dominio del entorno

Habilidad personal de elegir y/o crear entornos favorables que satisfagan las necesidades propias (Blanco, Díaz, Gallardo, Moreno y Van Dierendonck, 2006). Es decir, ser capaz de dar forma al entorno, de modificar e incidir en los medios externos de tal manera que se constituyan como factores favorables para la persona y de este modo, les sea más llevadero el tener que enfrentar situaciones propias de la vida cotidiana (Pérez, 2013). Y así manejar y gestionar las demandas contextuales de forma adaptativa para su propio desarrollo (Ferradás, Freire, Nuñez y Valle, 2017). Manteniendo un control sobre el mundo externo y siendo capaz de utilizar de forma efectiva las oportunidades que se presentan.

Propósito en la vida

Dimensión relacionada con los objetivos personales y la perseverancia por ver realizado el logro de una meta, teniendo la noción que tanto el pasado como el presente tienen sentido (Vásquez, 2006). Involucra un elevado compromiso afectivo hacia la consecución de los objetivos, los cuales justificarían y darían sentido a la existencia de la persona (Arredondo, De la Garza y Maldonado, 2010). Aportando con la intencionalidad o visión que las personas tienen hacia el futuro. El descubrimiento de los objetivos o metas

que se espera lograr, se considera un proceso constante que se sitúa más allá que solo los logros o las derrotas transitorias, si no que se enfoca de poder concebir las cosas en su debida perspectiva, pudiendo desarrollar un aprendizaje que aporte comprensión y sentido (Arguedas y Jiménez, 2004).

Salud, un concepto vinculado al Bienestar Psicológico

La salud, constituye un concepto ampliamente utilizado en contextos de carácter médico para hacer alusión a un estado contrario al de enfermedad y que se espera que todas las personas en algún momento logren alcanzar (Briceño, 1998). En consecuencia, comprender este concepto resulta imprescindible si se desea ahondar respecto a cómo experimentan su vida, quienes viven con una enfermedad, puesto que más allá de las particularidades y pronóstico que ésta tenga, las personas se ven constantemente enfrentadas a la expectativa de disminuir su condición de enfermedad, en virtud de restablecer total o parcialmente su estado de salud (Martínez, Castellanos y Navarro, 1998). En este sentido, la salud se configura como una categoría, que si bien, se opone a la de enfermedad, también se encuentra íntimamente relacionada a ésta, configurándose entre ambas una unidad dialéctica, en donde se influyen y determinan mutuamente (Bello, 2006).

El significado del concepto de salud varía en función de la perspectiva desde la que se aborde. De este modo, desde el punto de vista médico la salud es entendida como la ausencia de enfermedad o lesión, que permite a un ser orgánico ejercer normalmente su funcionamiento (Thomas, 1949). En este sentido, Barcells (1972) señala, que para afirmar que un individuo efectivamente está sano, es preciso evaluar objetivamente la presencia de trastornos morfológicos y/o fisiológicos, para lo cual resulta relevante la integración de los hallazgos de laboratorio con los descubrimientos de la exploración física, con el fin de constatar que no exista ninguna lesión anatómica, celular, subcelular o bioquímica. Desde este punto de vista, la salud se encuentra definida en términos de déficit, ya que su existencia depende de la ausencia de manifestaciones somáticas o diagnósticos clínicos (Piédrola, 1988). En definitiva, lo que realmente evalúa el modelo médico no es el estado de salud, sino que más bien, el grado de desviación que se genera respecto a ésta

(Bowling, 1994). En consecuencia, las personas son categorizadas en binomios, ya sea como sanas o enfermas, sin que se aprecien la totalidad de sus dimensiones, las cuales se ven reducidas sólo al aspecto fisiológico (Briceño, 1998).

Resulta relevante mencionar, que en el ámbito de la medicina se suele emplear el adjetivo “normal” como sinónimo de salud (Briceño, 2000). Lo “normal” desde este punto de vista, se define en términos estadísticos, de acuerdo a aquello que sucede con mayor frecuencia a nivel celular, fisiológico y morfológico (Martínez, Castellanos y Navarro, 1998). De este modo, aquellas personas que biológicamente se encuentran dentro de lo “normal” son consideradas sanas, mientras que aquellas cuyo funcionamiento biológico es “anormal” son denominadas como enfermas (San Martín y Pastor, 1989). Urdaneta (2005) señala, que esta forma de categorizar a las personas sólo a partir de indicadores biológicos, no se ajusta a la realidad biopsicosocial de éstas, ya que esta realidad se encuentra en constante variación, la que no admite modelos fijos. Por tanto, si bien, existen patrones biológicos deseables, no es posible construir a partir de éstos una idea de normalidad impuesta, considerando como enfermos a quienes se salgan del patrón o modelo (Briceño, 2000), La salud al igual que otros conceptos, es relativa, variando de una cultura a otra según el contexto específico (San Martín y Pastor, 1989).

Aun cuando el estudio del concepto de salud ha estado mayormente bajo la influencia del modelo médico, su conceptualización progresivamente ha comenzado a ser objeto de interés de otras perspectivas (Bello, 2006). De este modo, frente a la postura biologicista se encuentra la perspectiva biopsicosocial, que representa una propuesta integradora, comprehensiva y sistémica del concepto de salud (Piédrola, 1988), donde ésta se entiende como una entidad multideterminada, en la cual confluyen variables biológicas, psicológicas, sociales y culturales, propias y particulares a cada individuo (Ceitlin y Gómez, 1997). De acuerdo con esto, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) comprende la salud como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.1). Esta definición representa una mirada holística y progresista que considera a la salud ya no sólo como un fenómeno meramente somático, sino que más bien, somato-psíquico-social (Verdecia, Borroto y Reynoso, 1986).

Comprender el concepto de salud desde la perspectiva de quienes viven con una enfermedad, implica superar la visión objetiva y determinista que supone el modelo médico (Piédrola, 1988). En consecuencia, esto conlleva asumir que la salud se configura como una entidad compleja y que se inscribe en todas las dimensiones de la vida de las personas (Bello, 2006). Por tanto, debe ser abordada de manera interdisciplinaria para así, ser comprendida en su multidimensionalidad, lo cual hace necesario que concurren diversas disciplinas que interactúen y se integren entre sí (Delgado, 2005). En virtud de esto, la Psicología ha propuesto una nueva forma de concebir el concepto de salud, que lejos del reduccionismo tradicional, ha abierto camino a una conceptualización más amplia, donde la salud no sólo implica términos de carácter biológico (Juárez, 2011), puesto que se asume que quien enferma no es únicamente el organismo, sino que también la “persona” (Hueso, 2006). En este sentido, una persona sana es aquella que es capaz de adaptarse y desenvolverse adecuada y armoniosamente con su entorno social (Verdecia, Borroto y Reynoso, 1986).

La salud en términos físicos o somáticos se refiere, al estado del organismo libre de enfermedades y capacitado para ejercer normalmente todas sus funciones fisiológicas como por ejemplo en lo que respecta a la agudeza visual, fuerza muscular y el funcionamiento eficiente del cuerpo (Briceño, 2000). La salud es entendida aquí desde un modelo clínico, donde las personas son consideradas como sistemas fisiológicos y multifuncionales (Díaz, 2010). Por tanto, la salud viene dada por la ausencia de síntomas relacionados con la alteración o lesión de dichos sistemas o funciones orgánicas (Bello, 2006).

Respecto a la salud en el ámbito social, ésta se define como la capacidad del individuo para relacionarse e integrarse adecuadamente en su entorno social y cultural, así como su capacidad de desarrollarse y adaptarse a su rol social, entendido como las acciones o funciones que se espera que la persona realice y que se encuentra definido socialmente (San Martín y Pastor, 1989).

En cuanto a la salud en términos psicológicos, ésta se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, pudiendo afrontar sin dificultad las tensiones normales de la vida, dando un curso productivo a ésta y consiguiendo contribuir a su comunidad (OMS, 2013). La salud psíquica, implica poder realizar un adecuado uso de las propias habilidades intelectuales, de tal manera de asimilar los cambios y las dificultades y/o modificar el ambiente para obtener satisfacciones personales (Bowling, 1994). Implica además, que la persona sea capaz de establecer relaciones armoniosas consigo misma y con las demás personas (San Martín y Pastor, 1989).

Desde el punto de vista de la Psicología Positiva, las emociones positivas como la felicidad, el bienestar, la esperanza, el optimismo y la confianza favorecen el crecimiento personal, la capacidad de adaptación y el establecimiento de relaciones constructivas con otros (Seligman, 2003), lo que en definitiva contribuye a mantener y fortalecer la salud, así como a recuperarla cuando ésta se ha perdido o disminuido producto de alguna enfermedad (Chico, 2002). Las emociones positivas tienen un objetivo fundamental, en cuanto amplían los recursos intelectuales, físicos y sociales de los individuos, haciéndolos más perdurables, y por ende, acrecentado las reservas a las que pueden recurrir cuando se presentan por ejemplo, enfermedades (Vásquez, 2006). Cuando las personas experimentan emociones positivas se modifican sus formas de pensamiento y acción, por lo que es más probable que desarrollen conductas preventivas y protectoras de la salud, lo que se traduce finalmente en un mayor bienestar físico, psicológico y social (Vera, 2006).

La salud en términos psicológicos se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, siendo capaz de emplearlas para así afrontar las tensiones de manera apropiada, logrando trabajar de forma productiva y fructífera, contribuyendo a su comunidad (OMS, 1992). Desde la psicología, las personas sanas son aquellas que están satisfechas consigo mismas, establecen relaciones profundas, estables y positivas con otros, se responsabilizan por sus acciones y circunstancias, cuentan con proyectos de vida, y son capaces de flexibilizarse y adaptarse a distintas situaciones, viviendo de manera constructiva y adaptativa conforme cambian las condiciones ambientales (Mebarak, Salamanca y Quintero, 2009)

Para la presente investigación, nos hemos propuesto comprender el concepto de salud desde una mirada biopsicosocial y a la luz de la Psicología Positiva. Consideramos que la salud ha de ser entendida como una entidad multideterminada y sensible a las emociones positivas, las cuales actúan como barreras contra la enfermedad (Seligman, 2003). En consecuencia, comprender cómo experimentan su vida quienes viven con una enfermedad, no sólo implica profundizar respecto de aquellas áreas que se presentan como alteradas o dañadas, sino que también, aquellas que representan fortalezas y recursos que permiten a las personas adoptar una perspectiva más abierta respecto de su propia vida y su propia experiencia (Vásquez, 2006).

Enfermedad, una revisión desde la Psicología

Comprender el concepto de enfermedad desde un punto de vista médico, representa una condición necesaria si se desea ahondar respecto de cómo experimentan su vida, quienes viven con una enfermedad. Encontrarse en permanente contacto con profesionales pertenecientes al área de la medicina, ya sea a raíz del diagnóstico y/o tratamiento de una enfermedad, supone de igual manera, entrar en contacto con un complejo mundo de creencias, valores, conocimientos y comportamientos ligados explícitamente a esta área, que no sólo determinan la modalidad de gestión de la enfermedad, sino que también, permean la experiencia de las personas con respecto a la forma de concebir y desarrollar la relación con su cuerpo, su alimentación, su tiempo libre, su estilo y calidad de vida (Komblit y Mendes, 2000).

La Medicina, ha sido definida como la ciencia que tiene como principal objetivo prevenir, cuidar y asistir la curación de enfermedades (Thomas, 1949). Las enfermedades o patologías se han convertido en su principal objeto de estudio, cuales han comprendido el principal objeto de estudio de esta ciencia, convirtiéndose en el vértice central a partir del cual han proyectado su evolución y desarrollo disciplinario a lo largo de la historia (Jaramillo, 2001).

El significado del concepto de enfermedad varía en función del paradigma y la perspectiva desde la que se aborda. Así, desde el paradigma positivista, propio del ámbito

de la biomedicina, se concibe la enfermedad desde un punto de vista mecanicista o biologicista, de manera que se prioriza la alteración orgánica que acontece en el cuerpo humano, obviando la subjetividad inherente a dicho proceso (Amezcuca, 2000). En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948), comprende la enfermedad como una alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, que se manifiestan por medio de síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible. Una enfermedad, implica una interrupción progresiva o repentina del normal funcionamiento de un organismo o de alguna de sus partes, cuyo origen es posible determinar, a través de exploraciones físicas y/o hallazgos de laboratorio (Williams, 1995).

Resulta relevante poder distinguir entre la enfermedad como padecimiento y la enfermedad como un estado reconocido y clasificado por la intervención de un profesional. El primero alude a la experiencia vivida por el sujeto y la segunda a la condición objetiva (Komblit y Mendes, 2000). Esta doble perspectiva del concepto de enfermedad permite comprender más claramente porqué frente a una misma enfermedad distintas personas desarrollan experiencias diversas, al mismo tiempo en que reconoce el rol activo que tienen éstas respecto a la definición y manejo de su propia enfermedad (Samaja, 2004).

Aun cuando, el estudio del concepto de enfermedad ha estado mayormente bajo el alero positivista, su conceptualización progresivamente ha comenzado a ser objeto de interés de otras perspectivas (Acuña y Burgos, 2013). De este modo, frente al paradigma positivista se encuentra la perspectiva humanista o fenomenológica, que defiende que el modo en que los sujetos perciben su enfermedad, está fuertemente influenciado por su contexto social y cultural, por lo que el primer paso para entender el concepto de enfermedad, es considerar al paciente como “persona”. Es decir, una unidad somato-psíquica-social conformada por una serie de creencias que condiciona su manera de interpretar y expresarse ante situaciones como la enfermedad (Hueso, 2006). Esta visión propone romper con el estigma de la pasividad de los pacientes, quienes pasan a convertirse en sujetos activos, en el control y manejo de sus enfermedades, las cuales no sólo comprenden las alteraciones de carácter fisiológico, sino que también, las experiencias asociadas a éstas (Martínez, 2002).

Comprender el concepto de enfermedad desde la perspectiva de quienes viven con ésta, implica superar las limitaciones propias del modelo biomédico, el cual supone una visión objetiva, restrictiva y descontextualizada de la enfermedad (Martín, 2003). En este sentido, la Psicología ha propuesto una nueva forma de concebir el concepto de enfermedad, que lejos del reduccionismo tradicional, ha abierto camino a una conceptualización más amplia, donde la enfermedad ha pasado de ser un conjunto de manifestaciones clínicas a una entidad multideterminada y mediatizada por variables sociales y personales (Rodríguez y Frías, 2005). En términos generales, la psicología comprende la enfermedad como la expresión del desequilibrio que se genera en las personas cuando éstas se ven enfrentadas a tensiones físicas y/o emocionales frente a las cuales no logran adaptarse, provocándose en ellas, dificultades para continuar con su funcionamiento habitual, viéndose por tanto, interrumpido su bienestar, crecimiento y desarrollo personal (Rodríguez, 1995).

El concepto de enfermedad en psicología, se haya mediatizado por múltiples factores, los cuales configuran distintas formas de pensar, actuar y significar la enfermedad, siendo el más importante de éstos, aquel que dice relación con factores de carácter social (Lejarraga, 2004). La enfermedad es una dolencia personal y también una construcción social y cultural, ya que cada sujeto vive la enfermedad según sus características individuales y la construcción sociocultural particular del padecimiento. La representación social que el paciente tenga de su problema determinará qué acciones y procedimientos realizará. Esta representación está construida socioculturalmente y tiene implicancias no sólo cognitivas o racionales, sino también valorativas, actitudinales y emocionales, las cuales conducen a que quien vive con una enfermedad, pueda experimentar dificultades para vincularse con su propio cuerpo, el cual si bien, materialmente sigue siendo el mismo, a nivel de representación mental adquiere una imagen y funcionalidad diferente (Sacchi, Hausberger y Pereyra, 2007).

Según Fitzpatrick (1990), el concepto de enfermedad opera como un símbolo, que se relaciona con experiencias propias de una cultura. Esta significación simbólica no siempre puede expresarse verbalmente, pero su registro es fundamental para comprender como las personas experimentan su enfermedad, por medio de las relaciones que

establecen con otros, con su entorno y consigo mismos. La percepción de este complejo proceso es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, atravesado por las condiciones materiales de vida que reflejan de modo singular el espejo de la realidad que cotidianamente vive (Gómez y Rabanque, 2000).

Gran parte de los supuestos subyacentes a la psicología se han desarrollado en torno a un modelo de enfermedad o patología, donde las personas diagnosticadas con alguna de ellas son consideradas como seres frágiles, víctimas de circunstancias adversas o de una mala genética (Park, Sun y Peterson, 2003). Ante esta premisa, la Psicología Positiva, ha centrado sus esfuerzos en lograr que se preste tanta atención a la debilidad como a la fortaleza, con el fin de promover una vida plena para las personas sanas y promover la mejoría de las personas enfermas (Seligman, 2003). En esta misma dirección, Peterson, Park, Pole, D'Andrea y Seligman (2008), refieren que esta rama de la psicología no pretende negar el concepto de enfermedad, sino que por el contrario, busca redefinirlo. De este modo, la enfermedad es comprendida como un acontecimiento potencialmente traumático que al ser reconocido e integrado por las personas, representa una oportunidad de desarrollo y afianzamiento de fortalezas, así como de crecimiento personal (Park y Peterson, 2009).

Comprender y resignificar la enfermedad como un acontecimiento positivo, capaz de promover el desarrollo y crecimiento personal, constituye una propuesta que abre la posibilidad a poder revertir en gran medida, el malestar y las emociones negativas que conlleva su diagnóstico (Seligman, 2003). En este sentido, la Psicología Positiva permite que las personas comprendan que la enfermedad con la que viven es parte de su historia de vida y no así de su identidad, de tal manera, que ésta no condiciona quienes son, ni que pueden llegar a conseguir, lo cual permite que éstas puedan reconciliarse con su enfermedad, reconectarse con su corporalidad y emprender acciones en virtud de su bienestar (Park, Sun y Peterson, 2003).

Para la presente investigación, nos hemos propuesto comprender el concepto de enfermedad desde una mirada fenomenológica y a la luz de la Psicología Positiva. Consideramos que la enfermedad ha de ser vista como una oportunidad de crecimiento y

desarrollo personal, frente a la cual es de gran relevancia poder captar la esencia biopsicosocial de quienes viven con ésta, como una forma de migrar al mundo de los enfermos, lo que implica incluso redefinir alguno de los términos tradicionales utilizados para referirse a ellos, optando por concebirlos, más bien como sujetos o personas que tienen una determinada enfermedad, sustituyendo los términos tradicionales con connotación biomédica, como son los de enfermos, pacientes o aquellos derivados de una patología al referirnos a ellos como tuberculosos, diabéticos o sidosos (Mercado, Robles, Ramos, Moreno y Alcántara, 1999).

De este modo, el concepto de enfermedad, supone explorar el plano de las molestias físicas o sintomáticas y el plano de las interpretaciones y significados que tienen para las personas las sensaciones corporales, cambios en la apariencia física y alteraciones en los sentidos, que están ligadas a la enfermedad con la que viven (Martínez, 2002).

Enfermedad crónica no transmisible, comprendida desde la experiencia

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1992), las enfermedades crónicas no transmisibles (en adelante sólo enfermedad crónica) corresponden a enfermedades no contagiosas al contacto físico y/o sexual, de larga duración y por lo general de progresión lenta, cuyo fin o cura no puede preverse claramente, o bien, puede no ocurrir nunca. Si bien, no existe un consenso respecto del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica, en términos generales toda enfermedad que tenga una duración mayor a seis meses puede considerarse como tal (Hahnemann, 2001). El desarrollo de estas enfermedades suele ser silencioso, es decir, durante las primeras etapas de su desarrollo muchas de ellas pueden no presentar síntomas o signos alarmantes que hagan suponer que se están desarrollando, lo cual dificulta su detección, de tal manera que aumenta el nivel de deterioro de uno o varios órganos del cuerpo, limitando seriamente sus funciones y generando daños irreversibles (Sierra y Torres, 1988).

Las enfermedades crónicas comprenden aquellas enfermedades de alta prevalencia y que si bien, con un adecuado tratamiento logran un curso estable, no son curables (Sierra y Torres, 1988). En general incluyen enfermedades cardiovasculares, neoplásicas sin tratamiento curativo, respiratorias crónicas, reumáticas invalidantes, cáncer, diabetes, entre otras (Hahnemann, 2001). Actualmente, estas enfermedades representan la principal causa de muerte en el mundo, ocasionando hasta el 2008, el fallecimiento de 36 millones de personas, de las cuales la mitad pertenecía al sexo femenino y el 29% de ellas contaba con una edad inferior a los 60 años (OMS, 2008). Según datos entregados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006), se estima que en América Latina y el Caribe estas enfermedades provocan dos de cada tres defunciones.

Si bien, la ciencia médica ha logrado grandes progresos en el desarrollo de tratamientos eficaces para los efectos físicos de estas enfermedades, su aparición y desarrollo sigue representando un desafío para el bienestar de quienes son diagnosticados (APA, 2015). Las enfermedades crónicas, una vez instauradas, pueden producir cambios psíquicos y corporales intensos y modificar áreas de vida significativas, lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir su atención hacia la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida de la persona, defendiendo un marco de comprensión y abordaje cada vez más holístico (Avellaneda, Izquierdo, Torrent y Ramón, 2007).

Es importante, en este sentido, abordar el impacto generado por las enfermedades crónicas en las distintas dimensiones de la vida de las personas, partiendo por reconocer la amplitud, variedad y heterogeneidad de las experiencias que suscita la aparición de éstas enfermedades (Vinaccia y Orozco, 2005). Si bien, cada proceso de enfermedad supone particularidades relacionadas con sus modos de expresión, intervención y significación individual, también existen dimensiones comunes respecto a las experiencias de enfermar crónicamente y que son compartidas por quienes viven con este tipo de enfermedad (Roca, 2007).

Una de las cualidades básicas, transversales y comunes a todas éstas enfermedades y que es responsable de parte importante del impacto que generan sobre quienes viven con ellas, es justamente su cronicidad (Ledón, 2011). Esta propiedad o condición impone en primer lugar, lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad (Novel, 1991). La idea de una enfermedad permanente, que puede empeorar gradualmente con el paso del tiempo provoca en las personas una sensación constante de incertidumbre, la cual se traduce en la aparición de tensiones y temores vinculados a la pérdida de control sobre la enfermedad y sus consecuencias, que pueden generar un desgaste emocional significativo, capaz de impedirle a la persona continuar con su vida (APA, 2008). La falta de progreso en su recuperación o el empeoramiento de los síntomas pueden desencadenar pensamientos catastróficos que aumentan los niveles de ansiedad y malestar, que con frecuencia llevan a la depresión (Brannon y Feist, 2001).

En este sentido, la descripción que Shuman (1996) hace respecto del carácter crónico de estas enfermedades, deja al descubierto el modo en que éstas alteran la vida de las personas en sus distintas dimensiones:

Una enfermedad crónica es aquella en la que los síntomas de la persona se prolongan a largo plazo de manera que perjudican su capacidad para seguir con actividades significativas y rutinas normales. Su tratamiento médico suele tener una eficacia limitada, y contribuye a veces al malestar físico y psicológico de las personas y sus familias. La enfermedad crónica impacta típicamente, en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal. (p. 21)

Brannon y Feist (2001), afirman que las enfermedades crónicas no solo alteran a las personas por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, y afectar las relaciones con los miembros de su familia y amigos. Estas enfermedades pueden forzar cambios significativos en el estilo de vida, los cuales pueden resultar potencialmente estresantes como por ejemplo, dejar de hacer actividades placenteras, adaptarse a nuevas

limitaciones físicas y necesidades especiales y pagar medicaciones y servicios de tratamiento costosos (Martín, 2003).

Estos procesos individuales experimentados por las personas, con respecto a la cronicidad e implicancias de su enfermedad, ocasionan cambios en su estilo de vida y la necesidad de apoyo y vinculación social (Schwartzmann, 2003). Las personas como seres sociales se manifiestan y proyectan en diferentes espacios sociales, los cuales influyen sobre las experiencias de salud y enfermedad (Ledón, 2009). Por ende, es de gran importancia conocer y explorar cómo los espacios individuales y sociales se conjugan, y cómo los otros significativos participan en las formas "individuales" en que los sujetos viven con sus enfermedades crónicas (Valdés, 2003). Las relaciones interpersonales en general, las laborales, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción fundamentales donde los procesos de salud y enfermedad se expresan. Por tanto, son los amigos, los compañeros de trabajo, los familiares y la pareja quienes se convertirán en los principales actores, testigos y convivientes de dichos procesos (Roca, 2007).

En relación al ámbito laboral, es común encontrar que como resultado de los múltiples cambios físicos y psicológicos asociados al proceso de enfermedad crónica, se produzcan cambios persistentes en el desempeño de las labores. Este es uno de los aspectos que mayor estrés genera, pues conduce a las personas a reestructurar su cotidianeidad laboral durante un tiempo considerable para así, dedicarse al cuidado de la propia salud (Ledón, 2011). Muchas personas se ven obligadas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos prolongados, incluso permanentes, lo que conduce a inestabilidades económicas que también pueden tener efectos sobre el estado emocional de las personas, puesto que se deben realizar gastos sistemáticos por compra de medicamentos, traslado hacia instituciones de salud, alimentación y hospedaje (Roca, 2007). Estos gastos aumentan cuando los familiares deben interrumpir también sus ocupaciones para brindar acompañamiento al sujeto en sus procesos de atención (Ledón, Chirinos, Hernández, Fabré y Mendoza, 2004).

Con respecto al ámbito familiar, Saborit y Castañeda (2006) refieren que quienes son diagnosticados con una enfermedad de carácter crónico suelen verse imbuidas de una profunda conciencia de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa, al considerarse a sí mismos como una "carga" familiar. Este sentido de "carga", se relaciona con la necesidad de cuidados especiales, apoyos, reestructuración de funciones al interior del hogar y aumento de los gastos de salud. Ellos hacen parte de los retos que la familia debe enfrentar ante la realidad de una enfermedad crónica, lo cual constituye una demanda excesiva sobre la persona que vive con aquella enfermedad, pudiendo afectar su capacidad de adaptación, y tener efectos sobre el curso de la enfermedad y su estabilidad emocional (Garay, 2005).

En tanto, respecto del ámbito de la pareja y la sexualidad en el marco de las enfermedades crónicas, se ha visto que su influencia puede ser directa, sobre la función sexual, pero también indirecta, a través de la modificación de los patrones de interacción, de la autoimagen y del sentido de autonomía respecto de la pareja producto de los síntomas propios de cada enfermedad (Ravelo, 2010). Ortega (2009) señala, que una situación sexual también puede convertirse o ser evaluada en términos de estrés. En el marco de una enfermedad crónica, dichas situaciones pudieran expresarse por medio de preocupaciones sobre la salud sexual, temores e inseguridades respecto al desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios vividos en el cuerpo, la sexualidad y su impacto sobre la relación de pareja.

Con frecuencia, el diagnóstico de una enfermedad crónica suele generar múltiples respuestas en las personas, quienes muchas veces deben lidiar con el estigma y las situaciones de discriminación; hasta lograr un sentido de equilibrio a través de un proceso de reestructuración de identidad que se inicia desde los primeros vínculos con la enfermedad (Ledón, 2008). Sin embargo, la señalización social puede también motivar la búsqueda de atención de salud y con ello sentir aumentadas y fortalecidas las redes de apoyo social: a partir de la interacción con los proveedores de salud, otras personas con enfermedades crónicas y las redes sociales tradicionales (Ledón, 2007).

Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica las personas han de enfrentar un **proceso de duelo** respecto de la pérdida de su estado de salud, producto de los cambios físicos, emocionales, simbólicos y sociales que la enfermedad conlleva (Sánchez y Dos Santos, 2007). Esto implica el desarrollo de una serie de respuestas emocionales y conductuales que se enmarcan en un conjunto de fases que les permitirán a las personas iniciar un proceso de asimilación y aprendizaje, donde se espera que finalmente logren comprender que es posible convivir con su enfermedad, aceptándola e integrándola como parte de su vida (Cabodevilla, 2007). Según Kübler-Ross (1975), el duelo ante una enfermedad crónica se configura como un proceso psíquico, dinámico y adaptativo, compuesto por cinco fases las cuales no necesariamente son consecutivas, ya que existe la posibilidad que las personas retrocedan a etapas previas o no atraviesen por alguna de éstas.

La **negación** representa la principal característica de la primera fase de duelo enunciada por Kübler-Ross (1975). En esta fase, las personas experimentan un intenso y abrumador sentimiento de incredulidad frente el diagnóstico recibido (Kübler-Ross, 1975). Este sentimiento muchas veces las conduce a ignorar los síntomas de su enfermedad, visitar diferentes médicos o realizarse reiteradas pruebas de laboratorio, con el fin de alimentar la creencia de que se encuentran sanas y comprobar que el diagnóstico anterior es erróneo y no poseen enfermedad alguna (Goic, Florenzano, Piñera, Valdés y Armas, 1997). Si bien, la negación constituye una respuesta temporal que actúa como mecanismo defensivo ante el dolor que una noticia de estas características provoca, brindándole a la persona la posibilidad de tomarse el tiempo necesario para adaptarse a esta nueva realidad, si se prolonga por mucho tiempo puede poner en riesgo la vida de la persona, ya que retrasa el inicio del tratamiento médico requerido y por lo tanto la probabilidad de controlar la enfermedad y los síntomas de manera oportuna (Cabodevilla, 2007).

Cuando ya no es posible ocultar o negar las manifestaciones de la enfermedad, comienza a surgir la realidad respecto del diagnóstico recibido y su consecuente dolor emocional, lo que da paso al inicio de la segunda etapa de este proceso, cuya principal característica es el **enojo** (Kübler-Ross, 1975). Si bien, los sentimientos de enojo estarán presentes con distinta intensidad durante todo el proceso de duelo, es en esta etapa donde la ira toma el protagonismo dirigiéndose con frecuencia a la pareja, familia o

personal médico (Goic, Florenzano, Piñera, Valdés y Armas, 1997). Asimismo, es común la presencia de sentimientos de odio y envidia hacia quienes gozan de salud, así como también, de culpa por haber enfermado (Sánchez y Dos Santos, 2007).

La intensidad del enojo va disminuyendo progresivamente y ante la dificultad de no poder asimilar la enfermedad, comienza el desarrollo de una tercera fase denominada como de **negociación** (Kübler-Ross, 1975). Ésta se caracteriza porque en secreto la persona que es diagnosticada busca hacer un trato con el médico, Dios u otro poder superior, con el que se compromete a cambiar su estilo de vida y sus acciones a cambio de que éste mejore o revierta su actual estado de salud (Sánchez y Dos Santos, 2007).. Durante esta fase la persona concentra gran parte de su energía y tiempo en pensar en lo que podría haber hecho diferente para evitar la enfermedad (Cabodevilla, 2007). Las intenciones de volver el tiempo atrás para así haber reconocido a tiempo la enfermedad son un deseo frecuente en esta etapa (Ledón, 2007). Según Kübler-Ross (1975) el periodo de negociación suele ser el más breve de todos, ya que se trata del último esfuerzo por encontrar alguna manera de aliviar el dolor de la pérdida, por lo que supone un trabajo agotador tanto mental como físico, pues se enfrenta de manera permanente a pensamientos y fantasías de solución que no coinciden con la realidad actual y que por ende, no son sostenibles en el tiempo.

Posterior a la fase de negociación, se inicia una cuarta etapa denominada de **depresión**, la cual comienza a desarrollarse una vez la persona empieza a comprender la certeza de la enfermedad con la que vive (Kübler-Ross, 1975). En esta fase, las personas se dan cuenta que no pueden negar su realidad ni revertirla, lo que suscita profundos sentimientos de vacío, melancolía y dolor psíquico, asociados a los recuerdos de cuando se tenía buena salud (Ledón, 2007). Si bien, las personas con frecuencia sienten que esta etapa durará por siempre, es importante considerar que la depresión de este proceso de duelo no es sinónimo de enfermedad mental (Goic, Florenzano, Piñera, Valdés y Armas, 1997), sino que se trata de una respuesta normativa ante una pérdida tan significativa como es la de la propia salud, donde las emociones de carácter depresivo deben ser experimentadas y expresadas para poder sanar (Kübler-Ross, 1975).

De forma gradual la persona comienza a asimilar y a reconciliarse con la enfermedad, de manera que empieza a desarrollarse la última fase de este proceso de duelo, la cual ha sido denominada como de **aceptación** (Kübler-Ross, 1975). Si bien, esta fase no implica una aceptación total y absoluta de la enfermedad, la persona se encuentra plenamente consciente de su condición médica por lo que buscará la forma más adaptativa de sobrellevarla frente a los distintos ámbitos de su vida (Cabodevilla, 2007). Se trata de aprender a convivir con esta pérdida y crecer a través del conocimiento generado a partir de la propia experiencia, con el fin de reflexionar respecto del sentido de la propia vida, así como lo que se desea hacer de ésta en adelante (Kübler-Ross, 1975).

Aunque se tenga una imagen del enfermo crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad (Ledón, 2007). Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son solo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran carga emocional (Montoya, Schmidt, y Prados, 2006). La enfermedad misma, y muchas de las intervenciones incluidas en el tratamiento causan dolor, incomodidad, sufrimiento físico y psicológico y todo esto lleva, en un intento por preservar la integridad, a una deficiente aceptación e incluso rechazo hacia la vivencia de una experiencia compleja como es la de estar enfermo (Beltrán, 2010).

Así, una enfermedad crónica marca en profundidad el pensar, sentir, actuar y por sobre todo, la visión de vida de quien vive con ella, puesto que su aparición, desarrollo y por sobre todo su cronicidad, conlleva una alteración en la homeostasis de las relaciones que las personas establecen consigo y con el mundo, puesto que su experiencia se ve en gran medida condicionada por las características de esta enfermedad (Ledón, 2008). En este sentido, resulta relevante el poder recuperar la voz de las personas que viven con éste tipo de enfermedades, con el fin de rescatar la esencia de su experiencia en los espacios físico, psíquico, simbólico y social (Shuman, 1996).

Lupus Eritematoso Sistémico (LES), desde una mirada biopsicosocial

El LES es conocido desde hace más de cinco siglos, aunque su denominación ha sufrido diversas variaciones a lo largo de los años, debido al mejor conocimiento e individuación de la enfermedad. Con la introducción de los criterios clasificatorios a partir de los años setenta del pasado siglo, se han podido efectuar estudios epidemiológicos que han permitido conocer mejor la incidencia y prevalencia de esta enfermedad, así como sus principales manifestaciones clínicas (Cervera y Jiménez-Alonso, 2008).

El término "*Lupus*" proviene del latín y significa lobo. Se le otorgó este nombre a la enfermedad debido a la similitud entre las lesiones que produce en la piel y las producidas por la mordedura de un lobo; "eritematoso" debido a la presencia de erupciones o enrojecimiento de la piel y "sistémico" por la afección a diversos órganos del cuerpo (Rosario, Suero y Mejía, 2003).

Clínicamente, el LES es una enfermedad autoinmune, crónica, multisistémica y de etiología desconocida, causada por un trastorno de la respuesta inmunitaria normal, donde el organismo no es capaz de reconocer sus propios componentes y reacciona contra ellos, generando la presencia de autoanticuerpos que atacan y destruyen órganos, tejidos y células sanas, provocando lesiones, inflamación y/o dolor, principalmente en la piel, las articulaciones, los riñones y las membranas serosas, aunque de igual forma puede afectar cualquier otro órgano del cuerpo (Longo, Fauci, Kasper, Loscalzo, Hauser y Larry, 1994). El LES es el más representativo de los procesos de naturaleza autoinmune y además, el que presenta una mayor complejidad desde el punto de vista clínico, puesto que tiene una gran variedad de patrones de expresión, los cuales pueden manifestarse por medio de brotes repentinos, periodos de actividad e inactividad (Cervera y Jiménez-Alonso, 2008).

La prevalencia de esta enfermedad en la población mundial es de 20 a 150 casos por cada 100.000 habitantes, dependiendo de la zona geográfica y el origen étnico, puesto que factores dependientes del sexo y la raza influyen de modo notable en la mayor o menor incidencia de la enfermedad (Pinto, Velásquez y Márquez, 2008). Se estima que el LES, afecta en mayor medida a mujeres en edad reproductiva, vale decir, entre los 15 y 45 años, con una relación entre mujeres y hombres de 9:1, siendo dos a tres veces más

frecuente en mujeres afrodescendientes y asiáticas, que en mujeres caucásicas (Lahita y Yalof, 2004).

El diagnóstico del LES requiere del cumplimiento de cuatro de los once criterios establecidos por la *American College of Reumatology* (ACR, 1997), los cuales pueden estar presentes, ya sea de forma simultánea, o bien, desarrollarse de manera secuencial (Hochberg, 1997). Si bien, esta patología en sí misma no resulta mortal, el hecho de que pueda afectar de manera crónica y persistente un órgano vital como es el caso del corazón o los riñones, puede conducir a la muerte. No obstante, en la mayoría de las ocasiones, sus manifestaciones clínicas sólo suelen provocar un estado general crónico y debilitante de mala salud física y malestar subjetivo (Cervera y Jiménez-Alonso, 2008).

La mayoría de las personas que viven con esta enfermedad, suelen presentar inflamación y dolor articular. Sin embargo, las manifestaciones clínicas son numerosas y diversas, por lo que su combinatoria e intensidad varía de persona a persona, en un curso intermitente que incluye periodos de actividad y remisión parcial o completa (Ramos y Lom, 2008). Contar con una representación clara y objetiva de las alteraciones que conforman el cuadro clínico de esta enfermedad, comprende una ventaja significativa a la hora de determinar el diagnóstico y emprender el tratamiento (Alfonso, 2010). No obstante, resulta igual o más significativo aun, tener conocimiento respecto de cómo dichas manifestaciones impactan en el mundo emocional, particular y subjetivo de quien vive con LES, es decir, cómo cada alteración fisiológica y su respectivo correlato corporal, permean la experiencia, el funcionamiento a nivel social y la forma de vincularse consigo mismo y con los otros (Sánchez, Martínez y Miró, 2016).

Dentro de las manifestaciones clínicas más frecuentes, es posible mencionar las afecciones musculoesqueléticas, que se expresan por medio de mialgias, artritis, tumefacción difusa de manos y pies, laxitud ligamentaria y nódulos subcutáneos (Longo, Fauci, Kasper, Loscalzo, Hauser y Larry, 1994). Estas alteraciones conllevan la aparición de dolor físico, que al tornarse crónico genera fatigabilidad, que dificulta por ejemplo, el que las personas puedan realizar actividades físicas y/o deportivas, realicen trabajos pesados y participen de actividades sociales durante la noche, ya que es en esta hora del

día donde los síntomas físicos parecieran intensificarse, provocando que las personas muchas veces deban recostarse (Cervera y Jiménez-Alonso, 2008). En ocasiones, la fatiga se encuentra presente desde el momento en que la persona despierta, lo que interfiere en el inicio y desarrollo de las actividades diarias, o bien, impidiendo que la persona pueda levantarse, dada la intensidad del dolor, al que muchas veces se le suma una sensación febril, que deriva de la inflamación de articulaciones y músculos (Sánchez, Martínez y Miró, 2016). Esto conlleva, consecuencias psicosociales como son deterioro del rol social, pérdida de la independencia, aislamiento, frustración, sentimientos de desesperanza y de pérdida de control, respecto del propio cuerpo y de la gestión de la enfermedad (McElhone, Abbott y Teh, 2006).

Con respecto a las alteraciones hematológicas, es posible mencionar afecciones como anemia, trombocitopenia, linfopenia y dificultades para la coagulación, que si bien, resultan asintomáticas, influyen en la gravedad y cronicidad de la enfermedad, al afectar el recuento de células sanguíneas (Longo, Fauci, Kasper, Loscalzo, Hauser y Larry, 1994). En términos psicológicos, estas alteraciones suelen tener un impacto significativo en la imagen corporal de las personas, puesto que con frecuencia aparecen lesiones conocidas como equimosis, que consisten en moretones de gran tamaño que se producen por la acumulación de sangre bajo la piel, debido a la ruptura de capilares superficiales y cuyo aspecto y coloración parda verdosa, suele generar desagrado y rechazo tanto por parte de la persona con LES, como por parte de quienes están a su alrededor (Zhang, Wei, y Wang, 2012). En el caso particular de las mujeres, el que existan dificultades en la coagulación aumenta en un 30% la probabilidad de que ocurra un aborto durante el embarazo, o bien, se generen complicaciones durante el parto, lo cual suele generar gran preocupación en las mujeres y en sus familias, ya sea previo a un embarazo o durante el transcurso del mismo (Reyes y Martínez, 2005).

En cuanto a las manifestaciones cutáneas, éstas comprenden la aparición de lesiones agudas como eritemas o enrojecimiento de la piel, debido al aumento de la sangre contenida en los capilares, siendo el más característico el eritema malar o “Alas de mariposa”, que se configura como una mancha de color rojo intenso localizada sobre las mejillas y dorso de la nariz. Se incluyen además, lesiones ampollosas, descamaciones,

fotosensibilidad, alopecia, urticaria, vasculitis cutánea y úlceras orales (Longo, Fauci, Kasper, Loscalzo, Hauser y Larry, 1994). Estas afecciones son las que mayor impacto provocan en quienes viven con ésta enfermedad, dado que suelen aparecer con mayor frecuencia en zonas visibles, lo que ocasiona que la imagen corporal de las personas con LES, al igual que su vida sexual, se vean seriamente afectadas, producto de las inseguridades que se desprenden de vivir con una apariencia física que muchas veces se encuentra marcada por lesiones y cicatrices, que en ocasiones son mal interpretadas como infecciosas o transmisibles, lo que en cierta medida también dificulta el establecimiento de relaciones interpersonales (Daleboudt, Broadbent, McQueen y Kaptein, 2013).

El LES implica también el desarrollo de afecciones neurológicas, que derivan de alteraciones a nivel de sistema nervioso central y que se traducen en la aparición de convulsiones, deterioro cognitivo leve a moderado, encefalitis, meningitis aséptica, hemorragia subaracnoidea y accidentes cerebrovasculares (Mikuls, Erickson, Cannella, Thiele, Moore y O'Dell, 2013). Aun cuando, este tipo de afecciones no es tan frecuente en pacientes con LES, el deterioro cognitivo ha sido enunciado como un elemento causante de gran malestar en quienes viven con esta enfermedad, puesto que suele manifestarse de manera súbita y crónica, interfiriendo de manera significativa en el desarrollo de actividades diarias, sobretudo en el ámbito laboral y/o académico, puesto que conlleva alteraciones a nivel de memoria, atención y concentración, que conducen a las personas a experimentar una sensación de confusión, angustia y pérdida del sentido de autoeficacia y productividad, que se traducen finalmente, en ausentismo o disminución en el rendimiento y calidad de las tareas desarrolladas (Sánchez, Martínez y Miró, 2016).

Igualmente, son manifestaciones del LES aquellas que guardan relación con alteraciones de carácter cardiopulmonar y renal, siendo éstas últimas las que afectan con mayor frecuencia a las personas con esta enfermedad y que suele expresarse por medio de nefritis lúpica, que de no ser tratada apropiadamente deriva en una insuficiencia renal terminal (Ramos y Lom, 2008). En relación a esto, Rodríguez (2011) señala, que frente a la sospecha o al diagnóstico de una alteración a nivel renal, las personas con LES suelen desarrollar un alto monto de angustia y de síntomas depresivos relacionados a

pensamientos y temores con respecto a la propia e inminente muerte, lo cual se intensifica cuando producto de esta insuficiencia las personas se ven obligadas a ser hospitalizadas, permaneciendo lejos de sus hogares y dejando de lado sus actividades diarias por periodos prolongados de tiempo, debiendo someterse posteriormente a tratamientos médicos paralelos al del LES.

Otro elemento a considerar a la hora de abordar las implicancias psicosociales que conlleva esta enfermedad, son aquellas que derivan del tratamiento farmacológico al que se espera que las personas que viven con ésta enfermedad adhieran una vez que es diagnosticada (Sánchez, Martínez y Miró, 2016). El tratamiento del LES a nivel general, contempla el uso de tres tipos de medicamentos, los cuales corresponden a inmunosupresores, corticosteroides e hidroxicloroquinas. Brito, Suero y Mejía (2003) señalan, que son los efectos colaterales de dichos fármacos los que impactan en el bienestar psicológico de las personas con LES, puesto que dentro de éstos se encuentran el aumento de peso, aumento de vello corporal, aparición de estrías y grietas en la piel, alopecia, pérdida significativa de visión, debilidad muscular, alteración del pensamiento e inestabilidad en el estado de ánimo. Por esta razón, es frecuente que muchos pacientes presenten dificultades para adaptarse a los tratamientos farmacológicos y sus consecuencias (Reyes y Martínez, 2005).

El rechazo manifiesto del tratamiento farmacológico suele ser frecuente en personas recién diagnosticadas, lo cual genera una valoración negativa no sólo de la enfermedad, sino que también del tratamiento, lo que dificulta la adherencia inicial a éste y por ende la pronta estabilización de los síntomas (Rodríguez, 2011). Si bien, quienes no adhieren a tratamiento en un primer momento suelen estar conscientes de las consecuencias de no respetar las indicaciones médicas, son la resistencia a los cambios físicos relacionados con la imagen corporal y el rechazo de pares; así como cognitivos, asociados con la dificultad para mantener la atención y concentración, los que los moviliza a tomar esta decisión (Kabat-Zinn, 2004). No obstante, luego de desarrollada la primera crisis o agravamiento de los síntomas, las personas suelen retomar el tratamiento, no sólo como una vía para recuperar el estado de salud, sino que también, como una forma de

brindarse a sí mismos una mayor sensación de control respecto de su cuerpo, sus emociones y sus relaciones con el entorno (Martínez, Miró y Sánchez, 2016).

Si bien, la completa adherencia al tratamiento representa un factor determinante en la estabilización de los síntomas y por ende, en la disminución del malestar subjetivo que estos generan; su implementación lleva consigo una crisis económica que deriva del elevado costo que éste supone y que impacta de manera significativa en el bienestar y calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad (Rodríguez, 2011). El tratamiento del LES, no sólo involucra el uso de fármacos, sino que también, la necesidad de acceder a otros servicios de salud como son exámenes de laboratorio y controles médicos frecuentes con diferentes profesionales, lo cual aumenta los costos económicos asociados a esta enfermedad, lo que finalmente desencadena en un estado de estrés, desgaste emocional y preocupación permanente por tratar de cubrir todos estos gastos (Cervera, Rúa, Gil, Sabio, Pallarese y Hernández, 2013). Siendo las consecuencias económicas aún más significativas, cuando la persona no cuenta con los recursos económicos necesarios o bien, se generan gastos imprevistos, como son los que derivan de atenciones de urgencia u hospitalizaciones (Sánchez, Martínez y Miró, 2016).

Sumado a lo anterior, otro elemento a considerar a la hora de abordar las implicancias económicas que conlleva esta enfermedad, son aquellas que derivan de la pérdida total o parcial de ingresos económicos, a raíz de la imposibilidad de seguir trabajando producto de las complicaciones médicas propias del LES (Rodríguez, 2011), lo cual trae como consecuencia sentimientos de angustia, preocupación e incertidumbre, respecto de cómo seguir costeadando el tratamiento médico, el que en ocasiones, a causa de la falta de recursos económicos, es suspendido temporalmente por las mismas personas, dando paso a la reactivación o intensificación de los síntomas asociados a la enfermedad (Cervera, Rúa, Gil, Sabio, Pallarese y Hernández, 2013). Matud (2008) señala, que producto de la desigualdad de género presente en el mercado laboral, así como en otros espacios, las mujeres son quienes se ven más vulnerables frente a las implicancias económicas de esta enfermedad, puesto que al recibir una menor retribución económica por su trabajo en relación a los hombres, cuentan con menos ingresos para costear los fármacos y tratamientos asociados, lo que en definitiva las obliga en muchas

oportunidades, a depender económicamente de terceras personas para así, poder cubrir dichos gastos.

En términos generales, el LES afecta de manera significativa la calidad de vida, entendida como una entidad compleja, global y multidimensional, que abarca distintas áreas de funcionamiento en la vida de las personas (Schwartzmann, 2003). En este sentido, quienes viven con esta enfermedad suelen experimentar una sensación generalizada de malestar y desequilibrio, que suele estar acompañada de ansiedad, miedo y desorientación (Brannon y Feist, 2001), que surge como consecuencia de asumir los cambios permanentes en la actividad física, laboral y social (Latorre y Beneit, 1994). Así, las manifestaciones clínicas de esta enfermedad, suponen el deterioro general del bienestar y calidad de vida de las personas, respecto de sus condiciones físicas, emocionales, sociales, laborales y económicas (Latorre y Beneit, 1994), dando paso a una pérdida progresiva de la capacidad de crecimiento y desarrollo personal, que finalmente impide a la personas disfrutar plenamente de su vida, haciendo uso de sus recursos personales, para así, emprender proyectos que doten a su vida de sentido (Ortíz, Ramos y Vera, 2003).

Debido a las manifestaciones visibles e invisibles de esta enfermedad, la vida emocional de las personas suele verse seriamente afectada (Daleboudt, Broadbent, McQueen y Kaptein, 2013). En este sentido, los tratamientos psicológicos han demostrado aportar beneficios sustanciales a los pacientes que viven con enfermedades con características similares a las del LES (Lami, Martínez y Sánchez, 2013). Lima (2011), en una revisión sistemática sobre intervenciones psicológicas llevadas a cabo en personas con enfermedades crónicas, concluyó que éstas contribuían de manera significativa a variables como la adaptación a la enfermedad y el dolor, el funcionamiento psicológico, las habilidades de afrontamiento, la autoestima, la comunicación de las experiencias de enfermedad y la reducción de la fatiga. Asimismo, el inicio de un tratamiento psicológico, complementario al tratamiento médico y farmacológico, representa una instancia cuyos beneficios se relacionan además con mejorías significativas en el nivel de actividad de la enfermedad; así como una mejoría respecto de la imagen corporal y el funcionamiento social y sexual de las personas (Zhang, Wei, y Wang, 2012).

En este contexto, las intervenciones psicológicas pueden constituir una potente vía de actuación, en conjunción con las intervenciones médicas, constituyendo una perspectiva terapéutica más alentadora y esperanzadora para paliar el sufrimiento contra el que luchan estas personas a lo largo de su vida (Sánchez, Martínez y Miró, 2016). Sin embargo, en el caso del LES esta cuestión ha sido escasamente examinada (Zhang, Wei y Wang, 2012), obviando la forma en que las manifestaciones clínicas y tratamientos farmacológicos influyen en la subjetividad de quienes viven con esta enfermedad (Lima, 2011).

Concepto de Mujer

A finales del siglo XIX, era posible considerar que el concepto de mujer era definido por aspectos naturales y no sociales, ya que se consideraba como determinante del “ser mujer” la menstruación, el embarazo y el amamantamiento. Los que eran considerados procesos de orden biológico, por lo que las mujeres se consideraban más naturales e incluso más primitivas que los hombres (Arango, Colorado y Fernández, 1998).

Para ahondar en el concepto de “mujer” es fundamental también, tomar en cuenta lo planteado por la profesora, filósofa, escritora francesa y defensora de los derechos humanos Beauvoir (1949), quien refiere que profundizar en el concepto “mujer”, históricamente ha resultado complejo, ya que según esta autora, la discusión acerca de este concepto en sus inicios aludía principalmente a aspectos definidos por las ciencias biológicas y sociales. Refiriendo la primera de estas ciencias que “ser mujer” dependía de poseer o no útero; mientras que las ciencias sociales indicaban que ser mujer se asociaba a aspectos aprendidos como la utilización de determinadas prendas de vestir. Algunas de estas ideas se mantienen actualmente, no obstante, algunas autoras de corrientes feministas como Butler (1999), las han desestimado por considerarlas arbitrarias y basadas en caracteres reduccionistas.

Butler (1999), por su parte se desliga de aquellos determinantes biológicos que eran considerados por otras corrientes, planteando que incorporar a la mujer en los estudios, ha

sido de gran importancia a nivel social y político, si se considera que antiguamente, las mujeres eran representadas de forma inadecuada o simplemente no eran tomadas en cuenta. Entonces ¿Bajo que perspectiva es posible abordar el “ser mujer”?, dentro de los antecedentes expuestos por Lamas (2000), aparece como significativo emplear la categoría de género e identidad.

Género e identidad

El género se conceptualiza como una forma de hacer referencia a los orígenes sociales de las identidades subjetivas tanto de hombres como mujeres, aludiendo con ésta categoría al rol aprendido en un sistema social de interacciones que incluye la sexualidad y la subjetividad (Lamas, 2000).

Por otra parte, Lagarde (1990) señala que la categoría de género realiza un análisis de la síntesis histórica que ocurre entre aspectos biológicos, económicos, sociales, jurídicos, políticos, psicológicos y culturales; que involucra también la sexualidad.

Hernández (2006), manifiesta que el género se constituye como una categoría que explica la construcción social, simbólica, histórica y cultural de los hombres y las mujeres. El hecho de que el género sea considerado una construcción, nos insta a considerar lo expuesto por Beauvoir (1949), en su libro “El Segundo Sexo”, donde expone la siguiente frase: “Una no nace, si no que se convierte en mujer”.

Por tanto, las mujeres no serían el resultado de una realidad “natural”, sino que el resultado de una producción histórica y cultural (Lamas, 2000). Siendo aquellas características asociadas a la feminidad, modos de conducta adquiridos, considerando que la adquisición de caracteres secundarios que corresponden al concepto de género, son un proceso inculturación llevado a cabo mediante la educación (Beauvoir, 1949). Entonces, ser mujer significaría ubicarse en una posición cultural que incita a tomar, de forma consciente o inconsciente, un orden de actitudes frente a lo que en nuestra cultura se exige como características de índole femenina. Por tanto la identidad, sería relativa a un contexto que está en constante cambio y que a su vez está en relación tanto con los

otros/as como con condiciones económicas, sociales, culturales, políticas e ideológicas (Alcoff, 1988).

En relación a la construcción de género, Montesino y Ulloa (2014) refieren que la identidad se constituye como parte del proceso de construcción de género, siendo ésta el resultado de los saberes que posee la persona acerca de su pertenencia a determinados grupos sociales, junto al significado emocional y el valor que adquiere dicha pertenencia. Los conocimientos en torno a ésta pertenencia, hacen referencia a que las personas en general, se aproximan a la realidad elaborando una imagen simbólica del mundo, construyendo imágenes individuales de lo que las rodea y de la realidad. Dichas imágenes o representaciones simbólicas, se encuentran influidas por los procesos sociales y culturales y por la conexión que éstos tienen con la experiencia individual de quien los vivencia (Montesino y Ulloa, 2014).

La categoría de género como cuestión científica desde la perspectiva feminista, sería entonces una diferencia situada y de representación de la mujer, considerando que ésta pasa a ser agente o actriz como “objeto del mundo” en relación al conocimiento que la ciencia pretende (Haraway, 1995). Aludiendo a lo señalado por Braidotti (2000), quien plantea que el género simboliza una posibilidad constructiva respecto de la práctica de la ciencia, ya que puede cumplir una función revitalizadora en otras áreas científicas.

Por tanto, es posible considerar que las experiencias y situaciones particulares, modo de percibir el entorno y forma de vivir, contribuyen a la identidad de las mujeres y las hacen diferentes unas de otras. Sin embargo, estas diferencias agrupan a las mujeres en una misma categoría de género dada por la condición histórica que éstas comparten (Lagarde, 1990).

Lagarde (1990) plantea que la identidad de las mujeres tiene relación con las características sociales, corporales y subjetivas que las definen de modo real y simbólico, en concordancia con las experiencias que han vivido; además de la experiencia individual, la cual se encuentra establecida por las condiciones de vida que incorporan. Cabe agregar

también, el punto de vista ideológico desde el cual cada mujer posee conciencia tanto de sí misma como del mundo, de sus propios límites, conocimientos y su rol en el entorno.

Por tanto, se considera fundamental exponer las experiencias de vida de las mujeres, de forma distintiva a los hombres, debido a las pautas de socialización que se vinculan al género; de modo que se pueda acceder a aspectos vinculados a su rol en el entorno y formas de afrontamiento de diversas circunstancias de vida como puede ser el diagnóstico de una enfermedad crónica (Inzunza, 2010). Ya que, en diversas ocasiones, se ha asociado a la mujer a una serie de características que la exponen como un ser incapaz de enfrentar situaciones de estrés y conflictos ocurridos en el ambiente, lo que puede influir en una descalificación de la mujer y a estereotipos asociados a la imagen de ésta por parte, inclusive, de interpretaciones científicas erróneas (Sebastián, 2001). Mientras que, por otra parte, el hombre es expuesto como un ser asertivo, dominante y competente (Espinoza, 2010).

Es de considerar fundamental llevar a cabo una comprensión eficaz acerca del género, ya que permite percibir a la humanidad y a cada persona en sus dimensiones biológicas, psicológicas, históricas, sociales y culturales, otorgando explicación y lineamientos que van en función de solucionar las desigualdades e inequidades que enmarcan y determinan el presente, permitiendo comprender la vida y sus condiciones que son transformables hacia un mejor modo de vivir si se construye en aspectos ligados a la igualdad, equidad y justicia (Cárdenas, Lillo y Merino, 2012).

Dentro de las transformaciones culturales de las que hemos podido ser testigos, se encuentran aquellas mencionadas por Espinoza (2010), quien refiere que actualmente un número importante de mujeres trabajadoras, se encuentran decidiendo acerca de las prioridades de su vida, estando entre sus opciones sus relaciones de pareja, su familia o el esfuerzo por potenciar su desarrollo profesional y disfrutar de la vida personal a nivel tanto social como cultural; siendo éstos considerados como los ejes actuales organizadores de la vida, sin embargo, se observa como frecuente que las mujeres deban hacerse cargo tanto de la mujer clásica como de la moderna, con las dificultades y exigencias que esto conlleva.

Diferencia sexual y género

Tomando en cuenta aquellos planteamientos que abordan el plano biológico, sexual y corporal, es necesario abordar el concepto de diferencia sexual y género. Por esto consideramos lo planteado por Lamas (1990), refiere que la construcción social de los deseos, los discursos y también la práctica en torno a la diferencia de sexos, indica más una separación entre la dualidad mente/cuerpo, que a una integralidad, la cual es más difícil de concebir.

Al indagar en torno a aspectos vinculados al sexo, cabe cuestionarse que ocurre entonces con el género; acerca de esto Bluter (1999) expone lo siguiente:

El género no es el resultado causal del sexo ni tampoco es tan aparentemente rígido como el sexo. Por tanto, la unidad del sujeto ya está potencialmente refutada por la diferenciación que posibilita que el género sea una interpretación múltiple del sexo. (p.54)

Entonces, siendo el género asociado a los significados culturales que aceptan el cuerpo sexuado, no podría afirmarse que el género sea únicamente producto de un sexo determinado (Bluter, 1990). Para Lamas (1990), el cuerpo sería territorio tanto de la simbolización social como de la psíquica, y los obstáculos que surgen al analizar aspectos que son parte de ámbitos, como la masculinidad y la feminidad, los cuales son a su vez, expresiones culturales y expresiones psíquicas.

Lamas (1990), manifiesta que tanto hombres como mujeres serían “producidos” tanto por el lenguaje como por las prácticas y representaciones simbólicas que integran formaciones sociales dadas, pero además procesos inconscientes vinculados a la simbolización de diferencias sexuales. De las cuales Lamas (1990), señala lo siguiente:

La diferencia sexual es una diferencia estructurante, a partir de la cual se construyen no sólo los papeles y prescripciones sociales, sino el imaginario de lo

que significa ser mujer o ser hombre, por lo tanto no puede ser situada en el mismo nivel del género. (p.88).

Por tanto, es de considerar como primordial estudiar a la mujer desde la perspectiva de género, más allá de los aspectos ligados a la biología.

III.2 Antecedentes empíricos

Con el fin de conocer y profundizar respecto de los antecedentes teóricos expuestos, se llevará a cabo una revisión sistemática del LES a partir de la evidencia empírica existente en torno a éste, en el marco de una comprensión y contextualización mundial de esta enfermedad, considerando los contextos norteamericano, europeo, latinoamericano y nacional.

Escenario norteamericano y europeo del LES

La definición de los criterios diagnósticos del LES, desarrollada por el *American College of Rheumatology* (ACR, 1982), ha contribuido a una mejor identificación de los síntomas y por ende, de las personas con LES. Esto ha permitido el desarrollo de estudios epidemiológicos que han proporcionado más información respecto de la incidencia y prevalencia de esta enfermedad en la población mundial (Cervera y Jiménez-Alonso, 2008). En consecuencia, dichas investigaciones han permitido promover el establecimiento de políticas públicas y planes de salud orientados a facilitar el acceso al tratamiento, para así mejorar la calidad de vida y el bienestar de quienes viven con esta enfermedad (Font, Espinosa, Cervera y Ingelmo, 2003).

De acuerdo a lo señalado por la *American Autoimmune Related Diseases Association* (AARDA, 2007), el LES ocupa el lugar número 87 dentro del listado de las 151 enfermedades de carácter crónico y autoinmune más frecuentes a nivel mundial. La *Lupus Foundation of America* (LFA, 2012), estima que en el mundo se han reportado alrededor de 5 millones de casos de personas diagnosticadas con LES, siendo el 90% de ellas mujeres entre los 15 y 44 años. En este sentido, esta enfermedad afectaría a las mujeres en una relación de 9:1, respecto a los hombres (Font, 1996), siendo dos a tres

veces más frecuente en mujeres afrodescendientes, latinas y asiáticas, que en mujeres caucásicas (Lahita y Yalof, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) señala, que, si bien existen valores estimativos respecto de la presencia del LES a nivel mundial, resulta difícil establecer con precisión la prevalencia e incidencia de esta enfermedad, ya que su aparición se encuentra condicionada por factores de carácter geográfico y étnico. Además, señala que es posible que la incidencia y prevalencia reales del LES sean incluso superiores a las reflejadas en la bibliografía, debido a las dificultades diagnósticas, que, en ocasiones, esta enfermedad aun supone (OMS, 2004). A raíz de esto, y con el fin de promover el desarrollo de investigaciones que contribuyan al conocimiento científico y a la visibilización social de esta enfermedad, es que la OMS a instancias de lo resuelto en el VII Congreso Internacional de Lupus realizado en Nueva York en 2004, estableció el Día Internacional del Lupus, el cual se conmemora el 10 de mayo de cada año.

De acuerdo con un estudio desarrollado y publicado por la revista *The Scientific American* (2014), respecto de los 25 mejores países del mundo en investigación en salud, Estados Unidos ocupa el lugar número uno en todas las categorías evaluadas por el estudio. En vista de esto, resulta relevante llevar a cabo una revisión respecto del LES en contexto estadounidense, ya que este país representa un referente en estudios e innovación en salud a nivel norteamericano y mundial.

Según cifras entregadas por la *Lupus Society of Illinois* (LSI, 2015), en Norteamérica se estima entre 1.000.000 y 1.500.000 los pacientes diagnosticados con LES, y en cerca de 15.000 los nuevos casos detectados al año. Producto de la significativa tasa de inmigración que existe en los países pertenecientes al continente norteamericano, la incidencia de esta enfermedad suele ser definida en virtud del origen étnico de las personas. Así, las personas afroamericanas presentan una incidencia promedio de 7,9 casos por cada 100.000 habitantes; los latinos una estimación de 4,1 por cada 100.000 personas, y los caucásicos americanos una incidencia de 2,5 personas por cada 100.000 habitantes (LSI, 2015).

De acuerdo a lo señalado por la *Rheumatology Research Foundation* (RRF, 2008), el costo anual directo de atención médica invertida por el gobierno de Estados Unidos por paciente es de alrededor de 12.643 dólares (equivalentes a 8.850.000 pesos chilenos aproximadamente). Asimismo, la RRF (2008) refiere, que los costos medios anuales de productividad (pérdida de horas de trabajo productivo) para las personas con LES en edad laboral es en promedio de 8.659 dólares (alrededor de 6.000.000 de pesos chilenos). En consecuencia, el costo anual por paciente con LES, considerando costos médicos y pérdida de productividad, equivale a un promedio de 20.000 dólares (aproximadamente 14.000.000 de pesos chilenos).

En relación a la disminución o pérdida de productividad laboral por parte de las personas con LES, una encuesta realizada por la LFA (2010) determinó, que dos de cada tres personas con esta enfermedad reportaron una pérdida total o parcial de sus ingresos, ya que no podían seguir trabajando a tiempo completo debido a las complicaciones de la enfermedad. Asimismo, esta encuesta reveló que uno de cada tres personas había sido calificada como temporalmente incapacitada por la enfermedad haciendo uso de licencias médicas, mientras que una de cada cuatro, se encontraba recibiendo pagos por discapacidad, a raíz de una intensificación de los síntomas, que habría provocado un deterioro significativo del funcionamiento físico y/o cognitivo.

En relación a la tasa de mortalidad de personas diagnosticadas con LES en Estados Unidos, estudios realizados por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, 2009) señala, que alrededor de un 15% de las personas diagnosticadas con LES muere prematuramente debido a las complicaciones de éste. Sin embargo, debido a un mejor diagnóstico y manejo de la enfermedad, la mayoría de las personas viven una vida con menores dificultades. Asimismo, este estudio señala que las muertes atribuidas al LES habrían aumentado durante los últimos 20 años, particularmente entre las mujeres afroamericanas de 45 a 64 años. No obstante, no está claro si este aumento se debe a un aumento real de la mortalidad por la enfermedad o a una mejor identificación y notificación de las muertes debidas a las complicaciones de la misma (CDC, 2009).

La organización del sistema de salud en Estados Unidos es de carácter mixta, es decir, hay aseguradoras públicas y privadas. En relación a éstas, un estudio llevado a cabo por Yazdany, Gillis y Hersh (2008) señala, que un 28% de las personas diagnosticadas con LES cuenta con un seguro público, un 66% cuenta con un seguro privado y un 6% no cuenta con seguro de salud. En este sentido, quienes cuentan con un seguro público, se encuentran acogidos a las políticas públicas de salud establecidas por el estado, recibiendo atención médica por medio de programas financiados por el gobierno a partir de los impuestos recaudados anualmente.

Medicare y *Medicaid*, representan los dos principales programas de atención pública de salud de carácter estatal y federal presentes en Estados Unidos. Respecto a *Medicare* (2016), este constituye un programa dirigido a personas mayores de 65 años y personas que hayan sido declaradas como discapacitadas durante al menos dos años, producto de las consecuencias físicas, mentales y/o sociales de su enfermedad. Este programa sólo cubre el 80% de los gastos, dentro de los cuales se contemplan gastos hospitalarios, consultas médicas y medicamentos. En tanto, *Medicaid* (2016), cubre el 100% de los gastos de salud, sin embargo, sólo se encuentra dirigido a familias de bajos ingresos.

Según RRF (2008), un sistema de salud pública de estas características no resultaría conveniente para las personas que viven con LES, ya que en la gran mayoría de los casos éste se desarrolla a edades más bien tempranas, por lo que una cantidad significativa de personas se verían forzadas a acogerse a un seguro privado de salud por no contar con la edad necesaria para optar a los programas estatales, teniendo que costear un valor más alto y que en promedio equivale a 23.645 dólares anuales (equivalente a 16.551.500 pesos chilenos). De igual forma, el que quienes no cuenten con seguro de salud no tengan derecho a ningún beneficio médico representa un escenario complejo, sobre todo porque este grupo se encuentra compuesto en su mayoría por personas afroamericanas y latinas, las cuales suelen presentar una mayor incidencia de esta enfermedad, en comparación a la población caucásica (RRF, 2008).

En relación a lo anterior, un estudio realizado por el *Lupus in Minority Populations: Nature vs. Nurture* (LUMINA, 2011), con respecto al impacto del LES en la calidad de vida y bienestar de mujeres pertenecientes a grupos étnicos minoritarios de Estados Unidos, da cuenta que las mujeres afroamericanas que viven con LES suelen ser más propensas a desarrollar complicaciones en su estado de salud, producto de brotes sintomáticos más frecuentes y estados de actividad del LES más agresivos y prolongados en el tiempo. Se señala, que esta situación podría estar relacionada con la falta de apoyo social e ingresos económicos suficientes para cubrir los costos económicos asociados al tratamiento y los medicamentos necesarios para la estabilización de los síntomas. En consecuencia, dicho estudio señala que las mujeres afroamericanas presentan una menor calidad de vida y bienestar en comparación a las mujeres caucásicas americanas (LUMINA, 2011).

En vista que el LES afecta en mayor medida a mujeres en edad reproductiva, Clowse, Jamison, Myers y James (2016), desarrollarlo una investigación en la que se identificaron entre el 2014 y el 2015, 13.555 partos en mujeres con diagnóstico de LES en Estados Unidos. En comparación con las mujeres sin LES, las pacientes con esta enfermedad tenían más probabilidades de sufrir de diabetes mellitus pre-gestacional, hipertensión arterial, hipertensión pulmonar, insuficiencia renal y trombofilia. En general, la probabilidad de sufrir complicaciones durante el embarazo fue dos a cuatro veces mayor en estas mujeres (Clowse, Jamison, Myers y James, 2016). Asimismo, la pre-eclampsia ocurrió en un 61.7% de las mujeres con LES, frente a un 7.9% en las mujeres sin lupus. El retraso de crecimiento intrauterino, el parto prematuro y el parto por cesárea fueron también más frecuentes en mujeres con LES (Clowse, Jamison, Myers y James, 2016).

Con respecto a las investigaciones en relación al tratamiento del LES, en un estudio realizado por *University of Florida* (UF, 2015), investigadores descubrieron un nuevo mecanismo molecular, que explica las causas de las enfermedades autoinmunes y, por ende, ha permitido crear una terapia para detener los síntomas del LES. Esta terapia ha sido experimentada en ratones y de momento ha conseguido frenar la enfermedad en ellos. Los resultados demuestran que la falta de receptores LXR produce que el proceso de retirada de células muertas sea prácticamente inexistente, por lo que el sistema autoinmune ataca a esas células muertas y además, a las zonas en la que éstas se

encuentran, ocasionando así las reacciones autoinmunes. La evidencia demuestra, que los ratones que han sido inoculados con un fármaco que activa selectivamente a los receptores LXR han presentado una disminución significativa en el nivel de actividad del LES, atenuando los brotes y la agresividad de los síntomas. En vista de estos resultados, la UF durante el año 2016, ha recibido el financiamiento del *National Institute of Health* y la *Alliance for Lupus Research*, con el fin de probar la terapia en humano, la cual comenzará a realizarse en octubre de 2017, donde se esperan resultados favorables, ya que los ensayos en ratones han sido exitosos.

En esta misma línea, en marzo de 2013, la *Food and Drug Administration* de Estados Unidos (FDA, 2014) aprobó el empleo del medicamento biológico denominado Rituximab para el tratamiento del LES. A partir de esto, la *Mayo Clinic* (2015), desarrolló un estudio en un total de 120 pacientes con LES que fueron tratados con Rituximab, evidenciándose que en un 63% de los casos se advirtió una disminución significativa de la actividad de la enfermedad, así como en la gravedad de sus síntomas. Los medicamentos biológicos como el Rituximab, son elaborados con materias de origen biológico, tales como microorganismos, órganos y tejidos de origen vegetal o animal, que se obtienen a partir de una proteína o ácido nucleico por tecnología de ADN recombinante (Zúñiga y Calvo, 2009). Los medicamentos biológicos atacan a los componentes específicos de la respuesta del sistema inmunológico que contribuyen a la enfermedad, mientras que preservan las funciones inmunológicas necesarias dejándolas intactas. Si bien, en los últimos años ha incrementado el uso de medicamentos biológicos, tanto para el tratamiento del LES como para otras enfermedades de carácter autoinmune, aun no constituyen fármacos de indicación médica masiva, dado su alto costo, producto de la patentes vigentes asociadas a su elaboración, y que impide que otras farmacéuticas sinteticen y comercialicen este tipo de fármacos a un menor costo, para así ser más accesible a los centros de salud y por ende, a los pacientes (Zúñiga y Calvo, 2010).

A nivel norteamericano, el *Lupus Treatment Center: Brigham and Women's Hospital* (BWH, 2005), representa una de las entidades más importantes en el desarrollo de investigaciones respecto del tratamiento y recuperación del LES. El BWH, es un centro de investigación, atención médica y hospitalaria perteneciente a la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard que presta atención especializada y multidisciplinaria a más de

500 mujeres diagnosticadas con LES y sus familias. Dentro de los principales servicios que este centro ofrece, se encuentra la atención por parte de un equipo médico compuesto por 120 profesionales y 150 internos de medicina, medicamentos y atención quirúrgica y hospitalaria. Sumada a la atención médica, el centro cuenta con programas de atención psicológica individual y familiar, orientadas a promover el bienestar emocional de las personas con LES y sus familias.

Europa, al igual que Norteamérica, presenta una prevalencia e incidencia del LES que resulta difícil de calcular a nivel general, por lo que estas estimaciones se establecen en función de la realidad particular de cada país. Así, según cifras entregadas por la Sociedad Española de Reumatología (SER, 2012), en Reino Unido se estima la presencia de entre 15.000 y 17.000 personas con LES, con unos 2.300 nuevos casos cada año; en Francia, se estima la presencia de unas 23.000 personas con LES y en cerca de 2.000 los nuevos casos; en tanto en Suecia, se calcula la existencia de alrededor de 3.200 personas con LES, con unos 960 nuevos casos cada año; y en España, se estima la presencia de alrededor de 29.000 personas con esta enfermedad y en cerca de 3.300 los nuevos casos cada año.

De toda Europa, España representa el país que más ha contribuido al desarrollo de investigaciones respecto al LES. En este sentido, la Federación Española de Lupus (FELUPUS, 2014), tras el análisis cualitativo y cuantitativo llevado a cabo en el proyecto “17 visiones de Lupus”, da cuenta que de un total de 4.000 personas con LES consultadas, al menos 2.000 manifestaron que les gustaría que hubiese una mayor divulgación de la enfermedad, mientras que alrededor de 1.400 pacientes tiene como prioridad erradicar el estigma social que existe en torno al LES, en tanto al menos 450 personas con LES manifiesta su deseo de una mayor implicación médica y política, y las 150 personas restantes refiere la necesidad de desarrollar otras actividades.

En consideración a lo anterior, la SER (2015) llevó a cabo un estudio con 4.500 personas con LES, con el fin de identificar los principales problemas a los que debían enfrentarse en el día a día y que van en desmedro de su calidad de vida. De acuerdo a los resultados, 2.115 personas con LES refiere, como un problema la ausencia de un abordaje

multidisciplinar de la enfermedad en el sistema sanitario, 558 personas señala el desconocimiento social de la enfermedad, 1.036 refiere la falta de una tarjeta de discapacidad y 1.215 señala las dificultades presentes en el mercado laboral, producto del estigma social que se genera respecto de la enfermedad. Asimismo, un estudio realizado por FELUPUS (2016) señala, que un 67% de las personas consultadas refiere como principal problema la incomprensión social que existe respecto del malestar y el dolor que genera la enfermedad, un 20% señala el desconocimiento de la enfermedad en la sociedad y un 13% refiere la falta de apoyo institucional.

Actualmente, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, sólo se encarga del financiamiento de los medicamentos indicados para el tratamiento del LES. Por esta razón, FELUPUS (2016) ha comenzado una campaña para recolectar firmas con el fin de promover el desarrollo de nuevas políticas públicas en virtud del bienestar de las personas que viven con LES. Dicha campaña, busca la incorporación de fotoprotectores a la lista de medicamentos entregados por el estado, desarrollar programas que brinden apoyo emocional y social a los pacientes, a sus médicos y familiares; y conseguir la legalización del empleo de láminas de protección ultravioletas para el parabrisas de los automóviles, ya que el sol representa un factor determinante en el surgimiento de brotes del LES, sobre todo vinculado con la aparición de lesiones cutáneas, dolor muscular e intensos estados febriles, que afectan de manera significativa el bienestar de las personas con LES, al impedirles desarrollar sus actividades diarias sin mayores complicaciones.

En búsqueda de la visibilización mundial del LES

Es de relevancia mencionar, la dificultad para encontrar datos e información actualizada respecto del LES, ya que, si bien existen estudios e investigaciones en relación a éste, estas datan en su mayoría, de hace más de cinco años, lo que en definitiva dificulta contar con una mirada contextualizada en cuanto a la real presencia del LES en la población mundial, así como también respecto de la manera en que éste influye en la vida y el bienestar de las personas. En razón de esto, GSK, una de las empresas farmacéuticas y del cuidado de la salud líder mundial en investigación, en conjunto con

The World Lupus Federation (WLF), encabezan desde el año 2016 una campaña a nivel mundial denominada “*El Lupus No Conoce Fronteras*”. Dicha campaña se centra en la necesidad de generar mayor conciencia pública, mejorar los servicios de salud y avanzar con investigaciones sobre las causas y posible cura para el LES.

En el marco de la campaña recién mencionada, se llevó a cabo una encuesta donde participaron casi 17.000 personas de 16 países del mundo, con el objetivo de determinar el nivel de conocimiento que tenían de la enfermedad. Los resultados revelaron que aun cuando ha habido avances en el diagnóstico desde una perspectiva científica, el nivel de conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad en general es aún muy bajo; de modo que el LES continua asociado a innumerables prejuicios (WLF, 2016). Si bien el LES no es contagioso, ni se transmite por medio de ningún tipo de contacto físico y/o sexual, los resultados arrojaron que el 47% de los encuestados que tenían algún conocimiento del LES y de sus manifestaciones físicas admitió sentirse incómodo estrechando las manos y/o abrazando a una persona con dicha enfermedad, el 44% refirió evitar sentarse de manera próxima junto a una persona con LES y 1 de cada 3 personas prefiere no compartir la comida o los cubiertos con alguien con esta enfermedad. El 36% no sabía qué factores pueden contribuir a desarrollar la enfermedad y más del 50% de los encuestados no pudieron identificar o desconocían que el mal funcionamiento de los órganos, la anemia, la fatiga y el infarto podían estar asociados a algunas de las complicaciones más usuales de la enfermedad (WLF, 2016).

Escenario latinoamericano del LES

Tomando en cuenta los registros históricos acerca de LES, resulta fundamental comprender la importancia de contextualizar la realidad de las personas con este diagnóstico a nivel latinoamericano. Por esto es relevante dar cuenta que debido a la inminente necesidad de informarse acerca de la incidencia del LES en América Latina, en el año 1997 fue conformado el “Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL)” (Reginato y Falasca, 1991).

La OPS (2009), señala que tras las investigaciones llevadas a cabo por GLADEL, acerca de la incidencia, características clínicas y tratamiento en personas diagnosticadas con LES en América Latina, resulta relevante considerar que gran parte de la población proviene de origen mestizo, por ende existiría una mayor disposición genética a desarrollar este tipo de patología, ya que las diferencias étnicas constituyen un impacto directo en el desarrollo y activación de esta enfermedad, por lo tanto se debe considerar que las poblaciones latinoamericanas, poseen una mayor complejidad genética, debido a que incluyen diversos orígenes ancestrales (Indígena Americana, Africana, Europea y Asiática), y por tanto representan un factor de riesgo más elevado para el desarrollo de esta enfermedad (Pons, 2012).

La Asociación Peruana de Lupus Eritematoso Sistémico (APELUPUS, 2017), reporta antecedentes sobre que el primer caso de LES a nivel internacional, habría tenido lugar en Latinoamérica y estaría constituido por el hallazgo de una momia peruana de la cultura Huari cuyo deceso habría ocurrido aproximadamente en el año 890 a. C. Este hallazgo resulta significativo considerando que se llevaron a cabo estudios con diversos mecanismos tecnológicos desde finales del siglo XIX hasta la actualidad y por tanto, se considera uno de los aportes más importantes del continente Latinoamericano al desarrollo del conocimiento científico del LES.

Las primeras investigaciones acerca del LES en Latinoamérica fueron publicadas en la década de 1950, Gamarra, Iglesias, Restrepo y Rodríguez (2015), refieren que se llevaron a cabo diversas publicaciones en países como Brasil, donde Gómez en el año 1952, describió a seis pacientes con manifestaciones sintomáticas propias del LES; trabajo que fue publicado en la revista *Archivos Brasileños de Medicina*. El investigador y médico venezolano, Pinto (citado en Gamarra, Iglesias, Restrepo y Rodríguez, 2015), realizó aportes que vinculaban el LES con casos de tuberculosis ganglionar.

Continuando con la realidad latinoamericana del LES, Cervantes (2004), refiere que el primer caso documentado de LES en Ecuador se remonta al año 1950, en la Gaceta Médica de Guayaquil. Por otro lado, Cervantes (2004), señala que la expectativa de vida de quienes viven con este diagnóstico, ha mejorado durante los últimos 30 años, pasando

de un 77% a un 85% en la actualidad, debido a los avances científicos y tecnológicos que han incidido en la mejora y el mayor acceso a los tratamientos.

De acuerdo a los datos proporcionados por el Colegio Médico del Perú (CMP, 2017), éste plantea que producto de la Conmemoración del Día Mundial Del Lupus, se dieron a conocer que de los 32 millones de personas que residen actualmente en dicho país, 16.000 se encuentran diagnosticadas con LES, siendo de esa cifra, el 90% mujeres, la mayoría en edad fértil.

Por otra parte, la Asociación de Lupus Uruguay (ADELUR, 2017), expresa que en Uruguay no existen cifras oficiales de la cantidad de personas que cuentan con este diagnóstico, pero la ADELUR (2017), señala que existen registros aproximados de 2.000 personas diagnosticadas.

El coordinador de GLADEL y médico reumatólogo Pons (2012), señala como principales complicaciones sociales en América Latina, el aumento de la pobreza, desempleo creciente, problemas en la educación, deficiencia en la salud, deterioro familiar y exclusión socioeconómica, como principales dificultades a las que se ven enfrentados/as quienes poseen este diagnóstico en Latinoamérica. A raíz de esto, es fundamental conocer el abordaje del LES desde la existencia de políticas públicas, que resguarden a quienes cuenten con este diagnóstico, ya que el financiamiento de éste puede incidir de forma directa en la adherencia al tratamiento y en su bienestar psicosocial.

Políticas públicas latinoamericanas en torno al LES

Tomando en cuenta los antecedentes históricos del LES en Latinoamérica, Ecuador se ubica como uno de los primeros países en reportar antecedentes en relación a éste (Cervantes, 2014). En este sentido, resulta relevante conocer la manera en que han actuado las políticas públicas y planes de salud al momento de mejorar el acceso a los tratamientos de quienes cuentan con este diagnóstico. Así, de acuerdo con lo planteado por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador (MSP, 2013), el artículo N°32 de la ley 3326 de Salud, señala que ésta se constituye como un derecho que debe ser garantizado por el Estado, cuya realización se relaciona directamente al ejercicio de otros derechos básicos como el agua, la alimentación, seguridad social y que sustentan el buen vivir. La

prestación de los servicios de salud se rige por los principios de equidad, universalidad, interculturalidad, eficiencia, solidaridad, precaución, con enfoque de género y generacional, lo que quiere decir que quienes poseen diagnósticos que puedan interferir en su salud, pueden acceder a sistemas de cobertura que contribuyen a que desarrollen los tratamientos adecuados de acuerdo a la patología, gravedad y fase de evolución de ésta.

En relación a lo ocurrido con Argentina, se considera importante ahondar en el marco legal, específicamente en el art. 42 de la Constitución Nacional (Argentina), en el que se señala que los consumidores/as de bienes y servicios tienen derecho a la protección de su salud. El derecho a la salud es un derecho humano que está constitucionalmente garantizado, por tanto, debe ser respetado de forma independiente al prestador de salud. Por otra parte, el Estado Argentino, Nacional y Provincial, actúa como garante de la salud de todos/as los ciudadanos/as (Blanco, Crescentini, Passodomo, 2013).

En Argentina, una de las modalidades que contribuye a disminuir los costos propios del tratamiento de ésta en enfermedad, es a través del certificado de discapacidad, entendiendo la discapacidad como:

Un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto normalizado, tomando como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología dispositivos de ayuda o terceras personas. (Tamborenea y Tusé, 2014, p. 3).

Considerando que el LES, es una enfermedad que afecta a una multiplicidad de órganos, se debe tener en cuenta que puede incidir en el deterioro significativo de alguno de ellos, elevando así el riesgo de tener una discapacidad. Por tanto, para poder acceder al certificado de discapacidad, de acuerdo a la ley N°24901, se debe solicitar al médico, que en la historia clínica, adjunte la discapacidad que le provoca a la persona el diagnóstico de LES (Blanco, Crescentini, Passodomo, 2013).

La realidad nacional de Perú sostiene que mediante el Seguro Integral de Salud (SIS), es posible tratar el LES de forma adecuada, ya que cuenta con los fármacos necesarios para el tratamiento, además el SIS, cubre la totalidad de las atenciones de los/as pacientes que se encuentren en situación de pobreza, mientras que los/as pacientes de Seguro Social del Perú (EsSalud) y seguros privados son atendidos de forma adecuada en los establecimientos de salud que les corresponden. Por otra parte, quienes no cuentan con cobertura por parte de los seguros, deben incurrir a realizar gastos personales, que inciden en la economía de las personas y sus familias (Colegio Médico del Perú (CMP), 2017). Lo cual no solo afecta a estas personas a nivel financiero, sino que también a nivel biopsicosocial, ya que deben realizar mayores esfuerzos que implican cambios más profundos en su estilo de vida, para de este modo, poder acceder a los tratamientos farmacológicos correspondientes, los cuales tienen como característica principal ser de elevado costo monetario.

Las dificultades asociadas a los costos económicos y a las dificultades que conlleva no poder acceder a los tratamientos apropiados para hacer frente a esta enfermedad, se reiteran en diferentes naciones, en relación a esto, Hernández y Jiménez (2007), refieren que, la Fundación de Lupus Eritematoso de Nicaragua (FLESNIC), ha llevado a cabo diversas investigaciones ligadas a los derechos humanos así como a la necesidad de incorporar el tratamiento psicológico como parte del tratamiento óptimo e integral de las personas con LES. Asimismo, indica, que el LES no constituye un limitante para el desarrollo psicosocial de las personas que lo vivencian; siendo uno de los mayores limitantes de esta enfermedad, la falta de conocimiento de la misma y los recursos económicos que se deben invertir para tratarla.

Por otro lado, Uruguay actualmente, no cuenta con todos los resguardos de salud solicitados por la ADELUR (2017), razón que incita a que la agrupación se encuentre solicitando que esta enfermedad pueda ser declarada como incapacitante, para poder acceder de este modo, a pensiones y ser contemplados además en los regímenes laborales, sin embargo, no se ha logrado que el Banco de Previsión Social contemple estas situaciones. Por ende, la agrupación insiste en que se brinden pensiones o se les

reajusten los horarios a quienes esta enfermedad les haya afectado de forma tal que no puedan desempeñarse laboralmente.

De acuerdo a lo expresado en el portal de noticias “El País”, Cortizas (2014), refiere que si bien, Uruguay cuenta con medicamentos para ofrecerles a quienes tengan este diagnóstico, el acceso a estos tratamientos se torna dificultoso, ya que, las terapias biológicas utilizadas en formas refractarias o en fases activas de la enfermedad, no se contemplan dentro de las prestaciones ofrecidas por el sistema de salud nacional. Por tanto, estos fármacos, que están reconocidos mundialmente, no son otorgadas por la Salud Pública, el mutualismo y tampoco por el Fondo Nacional de Recursos.

Escenario del LES en Chile

Con el objetivo de contextualizar la realidad nacional del LES, se considera importante desarrollar una revisión sistemática de los antecedentes empíricos que permita conocer, comprender y profundizar cómo es entendido éste en Chile y como ha ido evolucionando la información con la que se cuenta en la actualidad.

Gamarra, Iglesias, Restrepo y Rodríguez (2015), señalan que Chile fue el primer país latinoamericano en incursionar en estudios acerca del LES, tras lo cual se publicaron una serie de hallazgos en una revista anglosajona. Estas investigaciones fueron realizadas en el Hospital San Juan de Dios, de Santiago y estuvo a cargo del internista de medicina Rodolfo Armas Cruz y los médicos del establecimiento, quienes estudiaron una población de 108 pacientes, a través de un análisis de la frecuencia de las manifestaciones clínicas y de laboratorio. Las investigaciones realizadas en el Hospital San Juan de Dios se extendieron posteriormente a los centros reumatológicos de la Pontificia Universidad Católica y la Universidad de Chile (Gamarra, Iglesias, Restrepo y Rodríguez, 2015).

De acuerdo a lo señalado por el Ministerio de Salud (MINSAL, 2013), el LES es considerado una enfermedad potencialmente fatal, que puede afectar diferentes órganos y sistemas de órganos, además puede ser confundida fácilmente con otros diagnósticos, por ende reconocer con prontitud las manifestaciones sintomáticas de esta enfermedad

contribuye a la posibilidad de facilitar el acceso a los tratamientos estipulados en las prestaciones y servicios de salud que a nivel estatal ofrecen las políticas públicas. En relación a lo planteado por la Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE, 2011), las manifestaciones del LES pueden variar desde leves a graves o fatales, por lo que ha surgido la necesidad de generar instancias informativas como el XVI Congreso Panamericano de Reumatología, en el cual tanto personas diagnosticadas con LES como sus familias, tuvieron acceso a una jornada educativa acerca de la enfermedad.

Por otro lado, el MINSAL (2013), con el motivo de inclusión del LES al plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), señala que en Chile hay cerca de 20.000 personas diagnosticadas con LES.

Políticas públicas en Chile en torno al LES

Respecto a las políticas públicas de salud en Chile, en el año 2013, el LES pasó a ser considerado una de las enfermedades contempladas para la cobertura del plan GES (antes plan AUGE), tras el trabajo realizado por diferentes agrupaciones de personas diagnosticadas con LES, quienes se encargaron de visibilizar esta enfermedad a través de intervenciones en el Senado y de realizar estrategias de difusión que den cuenta de la necesidad de contar con un plan de salud que les asegure el acceso a tratamientos (Asociación Lupus Chile, 2017).

De acuerdo con lo señalado por la Superintendencia de Salud (SUPESALUD, 2016-2017), el GES se inicia alrededor del año 2006 con un abordaje de 56 problemas de salud. Actualmente el plan posee como objetivo garantizar la cobertura de 80 problemas de salud por parte del Fondo Nacional de Salud (FONASA) e ISAPRE, siendo el LES el problema n°78, tras su incorporación a este sistema de prestaciones.

Respecto a lo referido por la Biblioteca Nacional del Congreso Nacional (BCN, 2013) las garantías explícitas que este plan asegura son las siguientes:

Garantía explícita de acceso: Se considera como obligación tanto para FONASA como para las ISAPRE, asegurar las prestaciones de salud como un derecho estipulado por ley.

Garantías explícitas de calidad: Pretenden otorgar la atención de salud garantizada por un prestador registrado o acreditado de servicios.

Garantía explícita de oportunidad: Existencia de un plazo máximo para el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas en las fases de diagnóstico, del proceso de tratamiento y el posterior seguimiento.

Garantía explícita de protección financiera: Consiste en una contribución, pago o copago máximo que deberá realizar el afiliado por prestación o grupo de prestaciones, tomando en cuenta el monto de sus ingresos.

Para que una persona pueda hacer efectivas las garantías del GES, la persona debe contar con un certificado médico que acredite el diagnóstico y completar un formulario creado para esto. Se pertenezca a FONASA o ISAPRE, a la persona se le indicara a qué prestador debe acudir para confirmar el diagnóstico. Si este se confirma, será derivado al centro de atención de la red de prestadores. Tanto FONASA como ISAPRE, tienen la obligación de prestar estas garantías y cubrir los costos de las 80 enfermedades garantizadas a la fecha. En relación con esto, quienes cuenten con el diagnóstico de LES, tendrían acceso a las siguientes garantías.

Tabla 1: Garantías plan GES (MINSAL, 2013).

Garantía de acceso:
- Con confirmación diagnóstica, tendrá acceso a tratamiento
- En tratamiento, tendrá la oportunidad de continuarlo.
Garantía de oportunidad:
- El tratamiento inicia a partir de la confirmación diagnóstica realizada por el especialista.
Garantía de protección financiera:
- Fonasa A y B Copago: \$0 del valor de arancel.
- Fonasa C tiene copago: 10% del valor de arancel.
- Fonasa D/ Isapre tienen copago: 20% del valor de arancel.

Las garantías consideradas en el plan GES, para la cobertura de gastos de salud de pacientes con LES, se incorporaron en el 2013, y actúan como resguardo tanto para personas pertenecientes a FONASA como a ISAPRE.

Tabla 2: Prestaciones plan GES para diagnóstico de LES (MINSAL, 2013).

TIPO DE INTERVENCIÓN SANITARIA	PRESTACIONES O GRUPOS DE PRESTACIONES	PERIODICIDAD	ARANCEL (\$)	COPAGO (%)	COPAGO \$
Tratamiento	Tratamiento Lupus Leve primer año	Mensual	16.580	20%	3.320
	Tratamiento Lupus Leve a partir de 2° año	Mensual	13.350	20%	2.670
	Tratamiento Lupus Grave primer año	Mensual	115.890	20%	23.180
	Tratamiento Lupus Grave a partir de 2° año	Mensual	55.320	20%	11.060
	Hospitalización Lupus Grave	Cada vez	1.169.540	20%	233.910
	Lupus Grave Hospitalizado Refractario a Tratamiento Rescate Farmacológico	Cada vez	2.093.930	20%	418.790

Las prestaciones otorgadas por el plan GES, cuentan con cierta periodicidad ante la cual se puede contar con estos servicios, de las cuales el/la afiliado/a debe financiar solo el valor de copago, entendiendo por éste, un porcentaje correspondiente al 20% del costo total del arancel de los gastos médicos.

Respecto a las garantías de protección financiera, es posible dar cuenta que quienes pertenezcan al grupo A y B de FONASA compuesto por los/as afiliados/as que tengan más de 60 años de edad y quienes cuenten con pensiones asistenciales, el costo de la enfermedad por el GES, será \$0; por otra parte, el grupo C de FONASA, integrado por beneficiarios/as con ingresos de entre \$270.000 y \$394.200 al mes deben financiar el 10% de las prestaciones con un alto de 21 cotizaciones (cuotas) mensuales por una enfermedad, y 31 cotizaciones por dos o más enfermedades. Los/as trabajadores/as independientes a este grupo, tienen un límite de 1,47 veces el promedio de sus ingresos recibidos durante el último año. El grupo D, integrado por personas cuyo sueldo es \$394.200 y más al mes, deben costear el 20% de las prestaciones, con un límite máximo de 29 cotizaciones mensuales por una enfermedad y 43 cotizaciones mensuales por dos o más enfermedades. Los trabajadores independientes pertenecientes a este grupo tienen un límite de dos veces el promedio de sus ingresos recibidos en los últimos 12 meses (SUPERSALUD, 2016-2017).

Por otro lado, quienes se encuentren afiliados/as a ISAPRES, deben financiar el 20% de la prestación, según el arancel de referencia disponible en cada ISAPRE, con un límite máximo de 29 cotizaciones, en caso de una enfermedad, o 42 cotizaciones al mes si es que son dos o más enfermedades. La suma de los copagos anuales no deberá exceder las 122 UF en el caso de una sola enfermedad, o 181 en caso de dos o más patologías (SUPERSALUD, 2016-2017).

A pesar de la incorporación del LES al plan GES, la cobertura considerada en las prestaciones se torna insuficiente para solventar los gastos que los tratamientos propios de la enfermedad significan, por esto la Agrupación Lupus Chile, el 21 de marzo del 2017, en representación de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, expuso ante la Comisión de Salud del Senado, la necesidad de aplicar la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto), que crea un Sistema de Protección Financiera para Tratamientos y Diagnósticos de Alto Costo; Los principales temas abordados fueron la diferenciación del copago para Rituximab (fármaco utilizado para pacientes graves), ya que éste cuenta con protección de la Ley Ricarte Soto para la Artritis Reumatoidea (copago \$0), no obstante para el LES, tiene un copago GES de \$418.790 (Agrupación Lupus Chile, 2017).

Cabe señalar, además, que dentro de las prestaciones de salud a las que tienen acceso las personas diagnosticadas con LES, no existen registros que contemplen la salud mental en los tratamientos.

Derechos Humanos y Salud

A pesar de que gran cantidad de naciones sostienen políticas públicas de salud destinadas a favorecer cierto porcentaje del financiamiento de los tratamientos de las personas con LES, resulta necesario indagar en torno al cumplimiento efectivo de los derechos humanos, ya que el derecho a la salud contempla el acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de salud de óptima calidad (OMS, 2017).

Es de considerar que en los países, existen grupos que se encuentran ciertamente marginados de aquellas políticas que contemplan el acceso a la salud, entre estos se encuentran las comunidades indígenas, que se hayan expuestas ante mayores tasas de enfermedad y enfrentan dificultades para acceder a una atención de salud sanitaria y de calidad, por lo cual, estos grupos mantienen registros de elevadas tasas de mortalidad y morbilidad, respecto a la población general, como consecuencia de enfermedades no transmisibles como el cáncer o el LES, cardiopatías y enfermedades respiratorias crónicas (OMS, 2009).

La OMS (2009), plantea un enfoque de salud basado en los derechos humanos, otorga estrategias y soluciones que permiten enfrentar y corregir las desigualdades, prácticas discriminatorias y relaciones de poder injustas. El objetivo de este tipo de enfoque se relaciona con la elaboración de políticas, estrategias y programas, en función de desarrollar mejoras progresivas que contribuyan al acceso al derecho a la salud de todas las personas.

Entre los principios o normas que se rigen para conseguir el cumplimiento de los derechos, se encuentran los siguientes:

- a) *No discriminación*: éste principio procura garantizar que los derechos se ejerzan sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, postura política o estado de salud (OMS, 2009). El diputado de México, Martínez (2017), plantea la necesidad de prevenir y eliminar la discriminación en México, por lo cual, insta a realizar campañas informativas acerca del LES, ya que la cifra de personas diagnosticadas con esta enfermedad iría en aumento y la información con la que se cuenta en diferentes dispositivos de salud es escasa o nula. Por otro lado, Tobar (2017), señala que la creación de la Agrupación de Lupus Chile, se desarrolla con la finalidad de resguardar los derechos de las personas con esta enfermedad en el territorio nacional.
- b) *Disponibilidad*: Debe existir una cantidad suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud (OMS, 2009).

- c) *Accesibilidad*: Los establecimientos de salud, deben ser accesibles para todas las personas, tanto en aspectos físicos, económicos e informativos. El CMP (2017), indica que, si bien el estado cuenta con recursos farmacológicos que permitirían acceder a tratamientos, el costo de éstos son elevados y por tanto significativa proporción de la población diagnosticada, no podría optar a éstos.
- d) *Aceptabilidad*: Los servicios de salud deben fomentar y ejercer respeto a la ética médica, siendo además sensibles a las necesidades propias de cada persona.
- e) *Calidad*: Los servicios de salud deben prestar atención apropiada desde el punto de vista científico y médico
- f) *Rendición de cuentas*: Las naciones y otros garantes de los derechos, son responsables del cumplimiento efectivo de estos.
- g) *Universalidad*: Los derechos humanos, como el derecho a la salud, son universales e inalienables, por tanto todas las personas en cualquier lugar geográfico, deben poder ejercerlos.

III.3 Antecedentes epistemológicos

La presente investigación se adscribe al paradigma fenomenológico, el cual pretende realizar descripciones del mundo y de la realidad; la fenomenología también se conoce como una ciencia que trata los fenómenos en su esencia misma como forma de pensamiento (Espinoza, 2010). Representa el estudio de los fenómenos, pudiendo describirlos tal cual se dan en la consciencia, constituyéndose ésta como individual, por tanto para poder acceder a la consciencia, se requiere una interiorización en la experiencia en cuanto al objeto de estudio (Lyotard, 1989). Así pues, el contemplar como objetivo de la investigación *Comprender las experiencias de bienestar psicológico de un grupo de mujeres con LES*, se da cuenta de la importancia de aprehender el proceso de interpretación por el cual las personas definen su propio mundo y actúan en consecuencia

de estas interpretaciones (Alvarez, 2013). Las cuales son consideradas constituyentes de la experiencia humana (Cornejo. Mendoza y Rojas, 2008).

Desde el punto de vista de Valles (2007), para una investigación con enfoque fenomenológico, resulta primordial focalizarse en las experiencias e interpretaciones de los fenómenos, por parte de quien los experiencia, ya que este paradigma se centra en comprender la experiencia que quien observa tiene del fenómeno en sus propios términos, asumiendo entonces, que solo se puede acceder mediante las descripciones comprensivas y detalladas de la experiencia, lo que garantizaría la consideración de la singularidad del fenómeno visualizado.

Para Husserl (citado en Trejo, 2012), la fenomenología se constituye como la ciencia que intenta descubrir las estructuras esenciales de la conciencia. Reeder (citado en Aguirre y Jaramillo, 2012) por su parte, asume que la fenomenología estaría interesada en las características generales de la evidencia vivida; siendo esta la razón por la que es necesario dirigirse hacia las estructuras de la experiencia más que a ésta por sí misma; entendiendo como estructura, las características halladas en un campo común en varios casos experimentados de ésta. Las características señaladas como generales, no serían de dominio total de la persona, sino que poseen la cualidad de ser comunicables a otros/as, quienes también tienen la posibilidad de compartir las suyas.

Por otro lado, este paradigma comprende el mundo como algo no acabado, que se encuentra en constante construcción mientras que quienes lo viven son capaces de modificarlo y otorgarle significado (Bonilla, 2008). La fenomenología se preocupa de comprender a los actores/as sociales y por ello también busca entender la realidad subjetiva, y comprender los fenómenos desde el sentido que adquieren las cosas para los/as actores/as sociales en el marco de su visión de mundo (Martínez, 2011).

La fenomenología significa para la psicología pensar nuevamente en el fenómeno psicológico desde una visión diferente a la propuesta por la ciencia positiva y objetiva; entendiendo que el fenómeno no ocurre en la interioridad misma de la persona, sino que se da en la relación vincular entre el/la sujeto/a y su mundo, en la experiencia vivenciada

por la persona y el significado que tiene ésta en un momento determinado (Treviño, 2007). Por lo cual, es fundamental tener presente una descripción en cuanto a cómo son vividos estos fenómenos por la conciencia, logrando recabar los antecedentes de la forma más fiel posible a la información expuesta, dejando al margen los preconceptos (Barbosa, Goncalves y Ferreira, 2007). Por lo que es fundamental hacer hincapié en la intuición reflexiva para llevar a cabo las descripciones de las experiencias tal y como son vividas (Trejo, 2012). Por ende, es requerimiento en la investigación, tener precaución de no transgredir en absoluto la información que sea otorgada por quienes participan (Vallenilla, 1956). Es por esto que quien investiga debe mantener una actitud abierta, inclusive ingenua al estudiar un fenómeno y para así poder reconocer cuando un elemento esté teniendo efectos interesantes e impredecibles para el estudio. Esto implica asumir el mundo o la realidad sólo como algo parcialmente claro (Bonilla, 2008).

De acuerdo con Merleau-Ponty (citado en Dantas y Moreira, 2009), la fenomenología pretende tematizar la existencia, es decir *el ser en el mundo*. La esencia por tanto, estaría en la existencia. Este paradigma, según lo expuesto por Dantas y Moreira (2009), destacaría la experiencia como elemento principal para la comprensión del mundo, ya que, de acuerdo a estos autores, procura ir en búsqueda de la verdad en la esencia de lo vivido, siendo la esencia aquello que se manifiesta en la conciencia, a través de la reflexión del sujeto/a pensante.

Es esencial considerar la visión individual de cada persona acerca de lo que le ocurre, de modo que se pueda visibilizar las particularidades de aquellas experiencias frente a un diagnóstico de enfermedad crónica, como es el LES (Chacón, 2012). Además, esta visión epistemológica concibe la realidad como algo complejo, y aquellos eventos y factores relacionados con ella, poseen múltiples direcciones y se encuentran en cambio constante. Es decir, no existen relaciones de causa y efecto, por tanto los elementos que pueden relacionarse entre sí en una ocasión, pueden no relacionarse en otro momento, o bien pueden interactuar con otros factores aumentando su complejidad (Bonilla, 2008). Por lo tanto, a pesar de que la investigación pueda partir con categorías *a priori*, ésta no se encuentra exenta al surgimiento espontáneo de categorías *a posteriori*.

Para una investigación realizada desde la disciplina de la psicología, basarse en un paradigma fenomenológico implica tratar de entender lo que las personas que participan de ésta, sienten o piensan al estar frente a una situación que pudiese desestabilizar su vida cotidiana, por consiguiente en este estudio la fenomenología, se dirigiría al estudio de la experiencia vivida acerca de una enfermedad o acontecimiento desde la persona que protagoniza la experiencia, buscando describir los significados de los fenómenos experimentados por los/as individuos/as a partir del análisis de sus propias descripciones (Trejo, 2012). La descripción fenomenológica de la persona como un ser capaz de interpretarse a sí mismo/a y de interesarse en sus experiencias de vida (De Juan, 2013).

En el presente estudio planteamos una visión ontológica del bienestar psicológico, entendiendo que éste se presenta como una entidad multidimensional, posible de ser abordada a través de las experiencias emotivas relatadas por parte de las mujeres, y que se configura a partir la valoración particular que cada una de ellas hace de sus circunstancias y de su funcionamiento dentro de la sociedad (Ryff y Keyes, 1995); Entendiendo también que toda conciencia humana posee características históricas y socioculturales que se encuentran expresadas por medio del lenguaje y que por tanto las experiencias de bienestar psicológico de las personas participantes de la investigación, se encuentra vinculado a los contextos y circunstancias con las que interactúan (Trejo, 2012).

Las personas son entendidas como un ser en el mundo, entendiendo éste, no como un mundo exclusivamente físico, sino que también como un mundo en que la persona es capaz de construir y modificar, pero sobre todo que se encuentra inmerso/a en el. Por consiguiente para poder comprender el bienestar psicológico en mujeres diagnosticadas con LES, es fundamental llegar a conocer las características esenciales de éste, la estructura del fenómeno y su significado, partiendo desde el análisis de las narraciones de experiencias particulares de personas con este diagnóstico (De Juan, 2013).

Trejo (2012), plantea que las personas son vistas como seres que poseen respuestas y sentimientos propios, y que sólo ellas las experimentan de forma única. Ya que la persona misma es quien construye su mundo y lo vive de acuerdo a su propia

percepción de la realidad. Lo que incide en que tenga respuestas a diversos acontecimientos como son la forma de vivir el bienestar psicológico en presencia de un diagnóstico como el LES. La investigación fundamentada desde la fenomenología por tanto, no pretende estudiar a la persona en sí misma, si no que busca a través de las narraciones realizadas por ésta, comprender la experiencia particular, la cual devela la esencia de un fenómeno en común, siendo en este caso el bienestar psicológico en mujeres diagnosticadas con LES (De Juan, 2013).

La recopilación de información en torno a las experiencias, es absorbida por medio de visiones que se introducen en los fenómenos vivenciados. Aludiendo a *ver*, no como algo sensorial, sino que un *ver* comprensivo, que llega hasta la experiencia (Figueroa, 2008). Es importante considerar como vía de acceso al conocimiento, las narraciones en las que se basa la investigación desde este paradigma, por tanto es necesario tomar en cuenta el lenguaje, ya que éste revela la unión del/la individuo/a con *el estar en el mundo* (Dantas y Moreira, 2009).

Para comprender cómo se accede al conocimiento, se tomarán las ideas de Dantas y Moreira (2009), quienes afirman que para tener acceso al campo fenoménico del/la participante de la investigación, se presupone que existe una relación dialógica constituida por el interés en aprender, con la otra persona, el significado del fenómeno en cuestión. Quien investiga quiere entonces, estudiar y entender con el sujeto/a-colaborador/a, que vivió o está viviendo la experiencia que se desea estudiar.

Según Galeano (2004), la fenomenología buscaría comprender a partir de la interacción con los/as actores/as sociales, los pensamientos que orientan sus acciones, salvaguardando su diversidad y características particulares. Haciendo hincapié en el valor de lo subjetivo y lo experiencial. En relación a lo planteado por Maykut y Morehouse (citados en Bonilla, 2008), quienes afirmarían que “El enfoque fenomenológico tiene como foco entender el significado que tienen los eventos (experiencias, actos...) para las personas que serán estudiadas” (p. 34). Los/as sujetos/as y su forma de percibir el mundo y el significado que estos dan a los fenómenos de estudio, es lo que conforma la realidad y por tanto, lo que es importante estudiar (Bonilla, 2008). Por tanto quienes participen de

esta investigación, son entendidas como seres con respuestas y sentimientos propios, capaces de experimentarlos de forma única, entendiendo que son constructoras de su propio mundo en base a sus experiencias y que por tanto, lo viven en relación a su propia visión de la realidad. Entonces, se asume que estas personas, son las principales portadoras de la información sobre el cual se pretende profundizar y que se presenta como un relato de carácter subjetivo, individual y emotivo (Trejo, 2012).

Por tanto, se considera que el concepto fenoménico de lo real, es de carácter relacional, ya que asume que la realidad debe ser entendida como una co-construcción que surge entre quien observa y lo que es observado. De este modo surge como requerimiento reconocer la coexistencia de múltiples realidades válidas (Chacón, 2012). En el ámbito de las relaciones, de acuerdo a este paradigma, se acepta a la otra persona como un/a otro/a, que puede conocer de la misma forma como el/la otro/a puede conocerlo/a (Shutz, citado en Chacón, 2012).

Chacón (2012) por su parte, propone una visión de “nosotros/as”, lo que es entendido como una posibilidad de relacionarse socialmente de forma horizontal. Cabe señalar también, que Leal (2007), afirma que la relación “cara a cara”, se presenta con un importante grado de cercanía con la otra persona, en el sentido de que la interacción con ésta, apoya los procesos cognoscitivos como las interpretaciones que se llevan a cabo. En otras palabras, esto indicaría que las relaciones son construidas con la otra persona y que si bien no todas presentan el mismo nivel, éstas dependen del tipo de acercamiento que se produzca. Por tanto en la presente investigación, se considera un tipo de relación caracterizado por cercanía y familiaridad con quienes participen de ésta, en el sentido que una interrelación vivencial próxima apoya no solo los procesos cognoscentes, sino que también los emotivos, junto a las interpretaciones que la persona realiza en torno al fenómeno a estudiar, así como los efectos que generan en quien narra al significar, resinificar y dar sentido a su propia experiencia (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008).

Reflexividad

Javiera Sepúlveda Cárdenas

El proceso de realizar una investigación acerca de Experiencias de Bienestar Psicológico en un grupo de mujeres con LES, partió como un camino incierto, que presentaba ciertas dudas acerca de cómo podía construirse un estudio que involucre temas que para muchos/as pudiese presentarse un tanto contradictorio, ya que involucrar “bienestar y enfermedad”, implica adentrarse en un territorio que no se centra en lo patológico del ser humano, si no que busca resaltar las potencialidades y fortalezas que se presentan a pesar de las adversidades que conlleva no solo el diagnóstico, sino que los diferentes desafíos que implica el hecho de vivir.

Mi interés personal respecto a esta temática de investigación, quizás se deba a un cierto “optimismo patológico”, término que oí en alguna oportunidad y con el que me sentí identificada sobre todo en los momentos de revisar antecedentes acerca del LES y por sobre todo, en aquellos instantes únicos que significó realizar las entrevistas a estas guerreras, que a pesar de las dificultades que conlleva tener un diagnóstico tan complejo como el LES, mantienen deseos de seguir adelante, de disfrutar cada momento de la vida y que incluso, han logrado aceptar los cambios que les ha traído esta enfermedad, pudiendo rescatar aspectos positivos de ésta, sin negar sus emociones y validando sus momentos más complejos, asociados a miedos y frustraciones, los cuales a pesar de lo difíciles que pueden haber sido, no las ha detenido para seguir adelante.

Creo firmemente en las potencialidades del ser humano y sobre todo, tengo la certeza que un diagnóstico no define quien es cada persona, ya que éstas están rodeadas de historias, de experiencias y de sueños, que merecen ser reconocidos y visibilizados más allá de las consecuencias físicas que pueda traer este tipo de diagnósticos.

Como investigadoras, creo que esta investigación nos contribuye no solo en lo académico y teórico, sino que nos enriquece como seres humanos, nos ayuda a sensibilizarnos y a tener acceso a una realidad diferente, que nos enriquece y que también nos permite ampliar nuestros saberes y agradecer a la vida de poder mostrar que las enfermedades no son sólo médicas, si no que tienen efectos en la totalidad del ser humano y muchas veces el posicionamiento con el que estas son enfrentadas, actúa como

determinante en los mecanismos de afrontamiento y el significado que adquiere la vida para cada persona.

Reflexividad

Claudia Soto Carrasco

La intención y la convicción de llevar a cabo esta investigación, nace en primer lugar de lo que ha sido mi experiencia junto a una persona diagnosticada con esta enfermedad. Mi madre es una mujer que vive con LES. Es una mujer que día a día experimenta los síntomas visibles e invisibles de una enfermedad que avanza y no se detiene, que a ratos se desvanece y a ratos se hace más fuerte. He visto como su cuerpo ha cambiado, como ha pasado de un tratamiento a otro y como ha tenido que aprender a vivir de una forma diferente. He visto todo esto, pero he visto también algo que va más allá; su fortaleza. Se que ella se sabe enferma, pero, aun así, lucha día a día afrontando los retos de su enfermedad, ideando modos de manejarlos, aprendiendo de ellos y profundizando en su sentido de vida. Su enfermedad no se detiene, pero ella tampoco.

Creo que la Psicología tiene una deuda pendiente con los miles de pacientes que viven con ésta y otras enfermedades crónicas. Han sido años de investigación en torno a la psicopatología que de estas enfermedades deriva, dejando de lado aquellos aspectos que les permiten a estas personas vivir y hacer sus vidas, más allá de su situación, condición y/o circunstancias. Considero que en al menos la comprensión de la experiencia de un grupo de mujeres con LES, vista desde la óptica de las fortalezas y virtudes humanas, reside el gran valor de esta investigación, que lejos de buscar estigmatizar a estas mujeres, busca reivindicar y visibilizar su experiencia.

Debo reconocer, que al estar frente a cada participante no pude evitar ver en ellas cosas que veo en mi madre. Sus relatos tan llenos de experiencias de dolor, incertidumbre, angustia y oscuridad se convertían al mismo tiempo en lienzos matizados de colores, llenos de esperanza, fortaleza y fuertes convicciones que las hacían levantarse y no decaer. Es como si en cierta medida la enfermedad fuera una compañera de vida a la que se le acoge, cuida y comprende, porque de alguna manera su llegada no ha sido fortuita. Es como una mensajera, como una voz profunda que nace del propio cuerpo y

que al ser escuchada se apacigua, se desvanece y duerme en calma. Cada participante, así como mi madre, entendía el sentido de su enfermedad. En un inicio la vieron con temor, como una amenaza a su existencia, como un daño irreparable a su cuerpo y a su alma, pero fueron prudentes, se dejaron ayudar y aprendieron que después del paso de un huracán devastador y desolador, lo único que queda es la tierra, pero en ella se puede volver a plantar. Así, de todo lo que significó su enfermedad, supieron encontrar el sentido, supieron descubrir y reconocer aquello que las ayudó y cultivarlo. Supieron rescatar de sí mismas y de los demás las semillas que encontraron, para así volver a la vida después del miedo, pero con más entereza que antes.

Cada una de las mujeres de esta investigación sigue adelante. Cada una de ellas sigue siendo hija, hermana, amiga, esposa, trabajadora y madre. Nada de eso ha cambiado. Su enfermedad ha pasado a formar parte importante de sus vidas, de su biografía, no así de su identidad.

Deseo profundamente, haber podido cumplir con el objetivo de esta investigación, para así poder aportar al conocimiento y al abordaje integral de esta enfermedad, que la mayoría de las veces es comprendida desde una mirada médica, que poco espacio deja a los aspectos saludables del funcionamiento mental de las personas. Ahora, no me quedan dudas de que una enfermedad no determina la vida de una persona, y que, por lo tanto, el bienestar en términos psicológicos es posible.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1 Metodología y diseño

La metodología utilizada para esta investigación fue la cualitativa, por ser ésta la que mejor se ajustaba a la naturaleza ontológica de nuestra pregunta de investigación, así como al objeto de estudio, que comprende la experiencia de bienestar psicológico de mujeres frente a una condición particular que es la del diagnóstico de LES y que, por tanto, concierne al ámbito de la subjetividad de dichas mujeres (González, 1999). En este sentido, la definición de nuestro objeto de estudio en términos cualitativos está asociado con su propia naturaleza ontológica, que, al definirse en términos de sentidos subjetivos y procesos de significación, conduce a la definición de unidades complejas para su estudio, cualitativamente diferentes a las utilizadas en la metodología cuantitativa (González, 1999).

En Denzin y Lincoln (1994) encontramos la siguiente definición general de esta metodología:

La investigación cualitativa es un multimétodo focalizado, incluyendo interpretación y aproximaciones naturalistas a su objeto de estudio. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian las cosas en su situación, tratando de entender o interpretar los fenómenos en término de los significados que la gente les otorga (p. 2).

Esta definición de metodología cualitativa se adapta a nuestra investigación, puesto que a partir de ella nos propusimos obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentaron y describieron las mujeres (Salgado, 2007), a través de sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1987). Respecto a esto, Stake (1995) plantea que en metodología cualitativa el objetivo central es la comprensión de las complejas interacciones que se dan en la realidad, lo que se logra al centrar el proceso investigativo sobre los hechos, señalando que quien investiga asume un papel personal desde el principio de la investigación, como forma de obtener una descripción densa y, especialmente, una comprensión experiencial de múltiples realidades, las cuales no son descubiertas, sino más bien, construidas por sus actores/as.

En investigación cualitativa, los/as investigadores/as cualitativos deben ser capaces de poder identificar los efectos que ellos/as pudieran causar en las personas que son objetos de estudio, ya que se lleva a cabo una interacción de modo natural con los/as informantes (Taylor y Bogdan, 2010). En consecuencia, el/la investigador/a cualitativo debe ser capaz de ver las cosas como si estas estuvieran ocurriendo por primera vez. No debe dar nada por sobreentendido, puesto que todas las perspectivas han de ser vistas y reconocidas como valiosas, ya que su objetivo no es encontrar la verdad, sino lograr una comprensión detallada de la perspectiva de otras personas respecto de un fenómeno en particular (Taylor y Bogdan, 2010).

Según Castillo y Vásquez (2003), la investigación cualitativa se propone ver las cosas desde el punto de vista de las personas que están siendo estudiadas. Debido a esto, es que el papel de los/as investigadores/as es comprender lo que está sucediendo, y por lo tanto dentro de la metodología cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como los otros la experimentan, ya que intentan comprender a las personas dentro del marco de referencia de sí mismas. Tal como plantea Álvarez-Gayou (2003), el/la investigador/a cualitativo busca alcanzar una comprensión detallada de las perspectivas

de otras personas, asumiendo que todas éstas son iguales en derechos, y valiosas por su sólo carácter de seres humanos. A su vez, el mismo autor señala, que la investigación se propone desarrollar conceptos e intelecciones partiendo de los datos, y no de la recogida de éstos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas, como sí ocurre en el caso de la investigación bajo la metodología cuantitativa.

LeCompte (1995) plantea que los estudios cualitativos se caracterizan por realizar una indagación en el entorno de los acontecimientos. Esto es, profundizar en las situaciones que rodean a determinados fenómenos, centrando la investigación en los contextos naturales donde estos se desenvuelven. Ello implica un proceso de reconocimiento de los acontecimientos tal y como éstos se encuentran, sin un proceso de reconstrucción y/o modificación por parte del investigador/a. Así, plantea que en esta orientación de investigación los seres humanos se implican, interesan, evalúan y experimentan directamente. Adicionalmente, señala que en esta metodología la calidad de la investigación estará dada por lo profundo, real, global y concreto, más que por lo abstracto, cuantificado y disgregado.

Estas características resultaron ser congruentes con la tesis desarrollada, ya que la metodología cualitativa reconoce la experiencia situada de las personas, asumiendo que las vivencias tienen lugar en un contexto determinado y bajo ciertas condiciones específicas (Sandín, 2003). En este sentido, los relatos de las mujeres que fueron parte de esta investigación fueron comprendidos incluyendo su condición de enfermedad, y que viene dada por el diagnóstico de LES. Esto nos brindó la posibilidad de apreciar los acontecimientos y los fenómenos de forma integrada y no de forma inconexa o separada (Sandín, 2003), ya que esta metodología considera el contexto de investigación como natural, por lo que no pretende modificarlo o influir sobre él, sino más bien, reconocerlo tal como se presenta (Sandín, 2003).

En definitiva, estas consideraciones fundamentaron el empleo de esta metodología, puesto que ésta permitió desarrollar una investigación con niveles de profundidad mayor (Sandín, 2003), de tal manera de conseguir tomar conocimiento, comprender y profundizar respecto a cómo las mujeres investigadas experimentan su vida en relación con la

enfermedad con la que viven y las implicancias que esto tiene en los distintos ámbitos de su bienestar psicológico.

En cuanto al diseño, optamos por trabajar a partir del diseño diamante o rombo, puesto que la confección de preguntas específicas se llevó a cabo mediante la división teórica del concepto crítico, conformando así categorías *a priori*, que actuaron como conceptos sensibilizadores (Flick, 2004), y que se encuentran conceptualizados en los diferentes marcos referenciales de la investigación. De igual manera, este diseño representó para nosotras una forma más adecuada de aproximarnos al conocimiento, en tanto que principiantes en la elaboración de investigaciones. Supuso un proceso que inició con la delimitación de algún objeto externo que nos interesaba conocer mejor, hasta una elaboración conceptual dentro de nuestras mentes que represente aquel objeto externo. Lo anterior transcurrió en un proceso de tres fases diferenciadas: La primera fase es la analítica, que consistió en el proceso de desmenuzar el objeto, es decir, descomponerlo en sus partes; la segunda fase implicó la codificación de la información recopilada, para luego en la última fase, denominada fase sintética, rearmar las vistas pormenorizadas del objeto y logrando una representación del mismo, que sea coherente con aquel que nos propusimos construir. El producto de esta tercera fase fue el objeto construido, una representación del objeto que queríamos conocer mejor (Henríquez y Barriga, 2005).

De acuerdo con Bivort y Martínez (2013), la denominación de esta propuesta de diseño proviene de la forma particular que adopta en su recorrido desde el planteamiento de la pregunta de investigación hasta su respuesta. Esta propuesta hace énfasis en un proceso constante de ordenamiento en la estrategia investigativa, en función del objeto de estudio. Se caracteriza por producir categorías desde el momento que se definen los objetivos de la investigación, llevándolos hasta las conclusiones, pasando en el proceso por el análisis de la información obtenida, en el cual, además, pueden surgir categorías emergentes. Este diseño posee, por sus características, gran auditabilidad y coherencia interna, pues requiere de un hilo conductor que vincule la pregunta de investigación con sus respectivas respuestas. A pesar de la aparente rigidez en la estructura del diseño, este es bastante flexible pues se adecua a los distintos momentos de la recolección y análisis de los datos (Bivort y Martínez, 2013).

En términos concretos, el inicio del procedimiento implicado en este diseño comenzó con una pregunta principal de la cual derivaron una serie de preguntas auxiliares, que fueron obtenidas a través de la revisión teórico-empírica del objeto de estudio, y que en este caso comprendió el bienestar psicológico entendido desde el modelo multidimensional de Carol Ryff. Posteriormente estas preguntas auxiliares fueron revisadas y analizadas nuevamente, lo que originó lo que se conoce como categorías *a priori*, que se constituyeron como conceptos sensibilizadores de la investigación, que luego fueron abordados con profundidad en el marco referencial de esta investigación. La finalización del modelo comenzó a través de la recolección de información, tras el proceso de síntesis, junto a la codificación y categorización en base a los conceptos críticos. Esto permitió que surgieran nuevas formas de responder a lo planteado al principio de la investigación, constituyéndose como categorías emergentes. Finalmente, las conclusiones son las respuestas a las preguntas, en las que los datos empíricos son dialogados con lo ya existente en el marco referencial, dando contexto a la teoría (Bivort y Martínez, 2013).

En consecuencia, el diseño escogido y su consiguiente flexibilidad resultó relevante para el desarrollo de la presente investigación, puesto que al abordar y profundizar en una realidad o temática escasamente abordada con anterioridad, es decir, al explorar un tema que ha sido poco tratado bibliográficamente, se rescató y valoró la posibilidad de poder incorporar elementos emergentes durante el proceso de investigación, que permitieran enriquecer la comprensión respecto de cómo experimentan su bienestar mujeres que han sido diagnosticadas con LES (Fernández y Sampieri, 2010).

IV.2 Técnicas de recolección de información

En concordancia con los objetivos dispuestos tanto para la pregunta principal y las específicas y en vista de la profundidad y extensión que los verbos empleados presuponen, se consideraron fundamentalmente como técnica de recolección de información la entrevista semiestructurada en profundidad. Ésta supone, el empleo de pautas generales que guían la entrevista (Flick, 2004), compuestas por preguntas agrupadas por temas o categorías, con base en los objetivos del estudio y la literatura del

tema (Martínez, 1998). Brindando la posibilidad de que el entrevistado responda libremente a lo requerido (Flick, 2004), mediante el establecimiento de un *rapport* con éste, de tal manera de desarrollar una comprensión profunda y detallada de sus experiencias y perspectivas (Taylor y Bogdan, 1992).

En este sentido, Ruiz (2012) plantea que la entrevista como técnica es definida fundamentalmente como una conversación, en la que se ejercita la formulación de preguntas y se escuchan las respuestas dadas por el/la entrevistado/a. También este autor considera a la entrevista como interaccional, creadora y captadora de significados. La entrevista brinda la posibilidad de crear un espacio o marco para la recogida de los datos, producto de la convivencia que se genera entre entrevistador/a y entrevistado/a, ya que esta genera una relación intensa entre ambos/as. Es por ello que el/la investigador/a tiene como objetivo encontrar lo que es importante y significativo en la mente de los/as informantes, sus perspectivas y las interpretaciones que éstos/as realizan, buscando lograr comprender el modo en que ellos/as ven, clasifican y experimentan su propio mundo (Ruiz, 2012).

La entrevista, planteada desde una perspectiva fenomenológica, comprende una técnica particular que tiene por objetivo buscar los significados que determinados/as sujetos/as atribuyen a sus propias experiencias ante una situación o condición en particular. Por lo tanto, su fin no es recopilar información, sino evocar en el presente lo que ha sido vivido, con lo cual el rol del/la entrevistador/a es de facilitador/a en el acceso a estas vivencias. Cabe mencionar la importancia de la relación que se produce entre entrevistador/a y entrevistado/a, donde se desarrolla una relación cercana y empática, que reconoce y valora la subjetividad de quien está siendo entrevistado/a. Esto permite entender la realidad a la que se apunta de la forma más fidedigna posible (Mari, Bo y Climent, 2010).

El carácter semiestructurado en profundidad de esta técnica permite que sean los objetivos de la investigación los que orienten las directrices para la formulación de las preguntas y su contenido, por lo que la secuencia en la cual se realizarán es decisión del/la entrevistador/a (Cohen y Manion, 1990 en Rodríguez, Gil y García, 1999). Este tipo

de entrevistas están basadas en una pauta de preguntas, ante las cuales el/la entrevistador/a se encuentra en libertad de introducir preguntas adicionales, para obtener más información, por lo cual no todas las preguntas están predeterminadas (Sampieri, Fernández y Baptista, 2010). Esta técnica propone el establecimiento de una relación de proximidad con el/la entrevistado/a, que permita facilitar la producción de relatos para así comprender de manera acabada y profunda la experiencia de las mujeres investigadas, privilegiando la dispersión de los puntos de vista personales, dando la libertad para guiar la entrevista en la búsqueda de la información más relevante para el/la investigador/a (Taylor y Bogdan, 1992), con el objetivo de obtener datos relacionados con el problema planteado, para posteriormente proceder a la extracción de conclusiones relativas al problema de investigación (Mari, Bo y Climent, 2010).

Así, esta técnica nos permitió abordar el primer objetivo de nuestra investigación, que dice relación con Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con LES, al poder tomar conocimiento y profundizar respecto a cómo éstas experimentan su autoaceptación, autonomía y crecimiento personal, en relación con la enfermedad con la que viven y las implicancias que esto tiene en su bienestar psicológico.

En cuanto al segundo objetivo de nuestra investigación, con el que nos propusimos Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con LES, empleamos de igual forma la entrevista semiestructurada en profundidad, con el fin de contar con una representación en detalle de las características particulares de las relaciones interpersonales que las mujeres establecen y la manera en que éstas se relacionan con su experiencia de bienestar psicológico.

Respecto al tercer objetivo de esta investigación, que dice relación con Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres diagnosticadas con LES, se empleó la misma técnica de los objetivos anteriores, para así, profundizar respecto a las proyecciones que contemplan el logro de metas y objetivos que dotan a la vida de cierto sentido y que se configuran en base a la valoración que las mujeres hacen de su propio bienestar y las acciones que emprenden en relación a este.

IV.3 Instrumentos

Se emplearon pautas de entrevista semiestructurada en profundidad para el abordaje de los tres objetivos planteados. Dichas entrevistas contemplaron un guion que inició con un encuadre de la actividad, seguido de una serie de preguntas graduadas que permitieron recabar los aspectos esenciales del objetivo de investigación, para finalmente dar término a ésta, con los agradecimientos pertinentes por la disposición y participación en el proceso (Ardévol, Callén, Pérez y Beltrán, 2003). Con respecto a la construcción de las entrevistas, ésta se llevó a cabo a partir de las dimensiones que configuran el modelo de bienestar psicológico propuesto por Carol Ryff (1998), tomando como referencia para la confección de preguntas aquellos ítems incorporados al interior de la escala.

Se definieron las siguientes condiciones para la realización de las entrevistas:

- a) La pauta de entrevista semi-estructurada en profundidad estuvo compuestas por 7 a 8 preguntas abiertas que permitieron obtener perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de las participantes de la investigación, desde su punto de vista (Cuevas, 2009, en Sampieri, Fernández y Baptista, 2010) y alusivas a los temas correspondientes al objetivo específico a indagar. Por lo tanto, se llevaron a cabo tres entrevistas con cada mujer que vive con LES, con una semana aproximada de separación entre cada entrevista.
- b) Se resguardó una progresión graduada en la ejecución de la entrevista. La graduación adecuada de las preguntas se refirió fundamentalmente a estructurar la entrevista de manera que se iniciara con preguntas generales, para luego continuar con preguntas sensibles, avanzando progresivamente hacía preguntas complejas, y buscando estabilizar la situación y devolver a la entrevistada a su estado de inicio utilizando preguntas de cierre (Cuevas, 2009, en Sampieri, Fernández y Baptista, 2010).
- c) La entrevista implicó un espacio íntimo, y por tanto se consideró, además, que las entrevistas fueran llevadas a cabo en un lugar a convenir con cada una de las

participantes, que resultara agradable y sin ruidos que entorpecieran la entrevista, favoreciendo así, un diálogo profundo (Martínez, 2000). De igual manera, se explicó a las participantes los propósitos de cada entrevista, solicitando su autorización para que ésta fuera grabada, manteniendo en todo momento una actitud receptiva y sensible frente al relato de sus experiencias (Martínez, 1998).

- d) Respecto a la duración de las entrevistas, la prolongación cronológica de éstas fue de 1 hora a 1 hora y 30 minutos aproximadamente. Por resguardo ético se respetó el derecho de las mujeres entrevistadas a retirarse de la entrevista en el momento o bajo las circunstancias en que lo sintiesen necesario, situación que no ocurrió.
- e) Respecto a la grabación de las entrevistas está fue solicitada a las mujeres con anterioridad al inicio de las entrevistas. Esta medida se resguardó a su vez por medio del consentimiento informado como criterio ético (França-Tarragó, 2008). Las entrevistas fueron grabadas, dada la necesidad de facilitar el posterior proceso de transcripción fiel, vaciado completo y análisis de datos correspondiente. Al respecto, se consideró que la grabadora permitió un registro fiel de todas las interacciones entre entrevistadora-entrevistada, de manera de poder fijar nuestra atención en el contenido de lo expresado por esta última y atender a la interacción entre ambas (Rodríguez, Gil y García, 1999).

IV.4 Población

La población a investigar estuvo compuesta por 4 mujeres diagnosticadas con LES pertenecientes a la ciudad de Chillán, empleando un muestreo de tipo bola de nieve. El número de participantes para esta investigación fue definido dada la profundidad del tema a investigar, así como también con el fin de asegurar que las respuestas entregadas por ellas tengan una connotación emocional (Flick, 2004).

Esta población se encontró compuesta sólo por mujeres, puesto que el LES se presenta en éstas, en una relación de 9:1 respecto a los hombres (Jonsson, Nived, Sturfelt y Silman, 1990), lo que en términos prácticos implicó una mayor probabilidad de encontrar mujeres que vivan con esta enfermedad para que fuesen partícipes de la investigación.

Asimismo, el haber optado por esta población respondió a lo planteado por Ledón (2011), quien señala que son las mujeres quienes frente a una enfermedad crónica suelen desarrollar un mayor número de respuestas emocionales que impactan en su bienestar y calidad de vida. Dado que al estrés propio de padecer una enfermedad crónica y limitante, se suma el estrés de tener que desarrollar con la misma eficiencia, aquellas tareas que han sido definidas socialmente como propias de su rol y que dicen relación con el cuidado del hogar y de la familia, así como también, con el desarrollo de actividades laborales, en el caso de aquellas mujeres que trabajan. Siendo etiquetadas con frecuencia como “quejas crónicas”, quitándoles legitimidad discursiva para expresar los contenidos de sus experiencias psicológicas en torno a su proceso de enfermedad.

Asimismo, optamos por incluir indistintamente en nuestra investigación a mujeres que accedan a servicios de salud tanto por medio del sistema público como privado, ya que consideramos que esto nos permitiría contar con una mayor diversidad y riqueza en las experiencias de estas mujeres, respecto de su bienestar psicológico en relación con el contexto sanitario al cual acuden para tratar su enfermedad.

Criterios de inclusión
1.- Mujeres que cuenten con un diagnóstico de LES realizado por un médico especialista (Reumatólogo).
2.- Mujeres que lleven un tiempo superior a 3 años diagnosticadas con LES.

Respecto al segundo criterio de inclusión mencionado, éste se estableció a partir de lo planteado por Kübler-Ross (1975), quien señala que es luego de transcurrida esta cantidad de tiempo, que quienes se enfrentan a una enfermedad terminal o crónica alcanzarían una aceptación de la misma, integrándola de manera gradual como parte de su vida y aprendiendo a vivir con su nueva realidad. Lo cual representa una condición necesaria para el estudio del bienestar psicológico, ya que éste supone la capacidad de tomar decisiones y plantearse objetivos de acción concretos, que les permitan a las personas seguir con el curso de su vida (Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y Dierendonck, 2006).

IV.5 Análisis de datos propuesto

Para la presente investigación, se propuso un análisis de contenido, dado que esta tesis supuso el trabajo con material de corte narrativo, orientado a la comprensión del significado de la experiencia de bienestar psicológico de un grupo de mujeres con LES, así como también, un diseño de diamante, que según Henríquez y Barriga (2005), implica un proceso de análisis y síntesis que involucra procesos de categorización *a priori* y *a posteriori*. Según palabras de Quellet y Mayer (citados en Gómez, 2000), el análisis de contenido es un método que apunta a descubrir la significación de un mensaje y que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de éste en categorías, con el fin de hacer aparecer de manera adecuada su sentido.

Para llevar a cabo el análisis de datos propuesto, desarrollamos un proceso que según lo planteado por Gómez (2000) consta de las siguientes etapas: Una primera fase de análisis previo, donde se recoge el material a analizar, se organiza y se lee varias veces, para familiarizarse con el contenido y los temas que trata; una segunda fase de preparación del material, donde los documentos se desglosan en unidades de significación que son clasificadas en categorías; una tercera etapa de selección de las unidades de análisis, dadas por las categorías y subcategorías preestablecidas y/o emergentes; y una cuarta etapa de explotación de los resultados, donde después de la descomposición en categorías el material se reorganiza y se trata de reconstruir el sentido del texto.

Estas etapas se ajustaron a nuestra investigación, puesto que ésta comprendió el uso de categorías *a priori* que derivaron de los antecedentes teóricos expuestos a partir del modelo multidimensional de Carol Ryff (1989) y que fueron empleadas sobre el material empírico recolectado, asociando cada unidad de análisis a una categoría preexistente o bien emergente, para luego dar paso a una resignificación y reconceptualización del concepto estudiado (Herrera, Lorenzo y Rodríguez, 2005).

El análisis fue asistido por el programa ATLAS.ti, que permitió el almacenamiento y la administración de datos, junto con la creación y gestión de códigos. Asimismo, se llevó a cabo una triangulación de los resultados entre investigadoras y en relación a lo expuesto

en el marco teórico, con el fin de dar fiabilidad y validez al análisis realizado (Andréu, 2000).

Una de las mayores utilidades del análisis de contenidos es que éste permitió interpretar la realidad a partir de la información obtenida desde la voz de las propias participantes. Es así como esta modalidad de análisis de datos considera el medio más poderoso de expresión de la subjetividad propia de las personas al lenguaje verbal, por lo que se hace uso prioritariamente de él (Ruiz, 2012).

A partir de la transcripción que fue realizada de las respuestas de las entrevistadas se estableció una relación significativa con el marco teórico que sustentó la investigación, de esta forma se dio origen a aquello conocido como metatexto, que se considerará como una expresión más profunda que el contenido teórico de base en la investigación, pues ésta considera también la relación del conocimiento bibliográfico del marco teórico junto a la voz de las propias participantes de esta investigación. El análisis de contenido es un modo de recoger información para posteriormente analizarla y elaborar teoría sobre ella (Ruiz, 2012).

Las categorías que surgieron en el metatexto se encontraron enriquecidas por las características específicas de cada mujer entrevistada. La información escrita fue recogida evitando todo tipo de comentario por parte de su autor/a, obligando así a la realización de una lectura ética, que se traduzca en la realización de una lectura científica de los textos, lo más objetiva posible, de forma sistemática y válida (Ruiz, 2012). Es importante señalar que una de las bases que sustentan el análisis de contenido es la consideración de que la realidad es producida a partir del material que surge desde los/as propios/as entrevistados/as, y es el/la investigador/a quien debe realizar un esfuerzo por realizar interpretaciones a partir de estas producciones, a fin de generar nueva teoría (Moraima y Auxiliadora, 2008).

Esta fundamentación permite una coherencia metodológica entre el proceso de análisis de datos y la perspectiva epistemológica que sustentó la investigación. A nivel práctico, con posterioridad a la realización de la entrevista, se llevó a cabo una lectura

reflexiva de los datos obtenidos, teniendo en cuenta en este proceso la transcripción fiel de la forma en que las informaciones fueron emitidas por las entrevistadas, cuidando no agregar ni quitar detalles de manera que pudiesen definirse luego las categorías y subcategorías desprendidas del análisis. Se consideró que entre estas últimas existe una relación lógica, que es además el principal resultado de un estudio que se realiza desde la perspectiva fenomenológica (Mari, Bo y Climent, 2010).

IV.6 Criterios de calidad

Como parte del proceso investigativo, se cumplió con los siguientes criterios de calidad que aseguraron la validez y confiabilidad del trabajo realizado, entregando la información de manera comprensiva:

La **coherencia interna** supone la organización del trabajo investigativo, de forma tal que exista una coherencia metodológica donde los objetivos planteados concuerden con la metodología propuesta para la recolección de información y las conclusiones que surjan en base a su análisis (Cornejo y Salas, 2011). Este criterio reviste una importancia fundamental para el desarrollo de la investigación, ya que en investigación cualitativa, la carencia de criterios de validez externa realza la importancia de la coherencia interna como criterio de calidad, lo que la sitúa a un nivel superior y por lo cual trasciende a toda la investigación (Morse, Barret, Mayan, Olson y Spiers, 2002). Este criterio se resguardó por medio de una matriz de coherencia, confeccionada a partir de la triangulación de los distintos marcos referenciales contenidos en la investigación, a fin que todos los datos expuestos en el marco referencial fueran atingentes a la pregunta de investigación principal y las auxiliares, así como a los objetivos de ambas. De igual manera, dicha triangulación comprendió la incorporación de la totalidad de los conceptos sensibilizadores definidos inicialmente, y que guardan relación con las dimensiones del modelo de bienestar psicológico propuesto por Carol Ryff (1989). Asimismo, la construcción de los instrumentos se llevó a cabo en función de la metodología planteada y en diálogo con los marcos teóricos y empíricos, a fin de que la obtención de datos y su posterior análisis, permitiera en último término el necesario diálogo entre la teoría y la práctica en la producción del conocimiento. Asimismo, se buscó resguardar la coherencia interna por

medio de la triangulación de la información por parte de las investigadoras, así como por parte de la Docente guía.

Se consideró también la **auditabilidad** de la investigación, con la finalidad de que quienes se interioricen en ella pudiese seguir fácilmente el proceso llevado a cabo, los pasos que la componen y las decisiones tomadas (Cornejo y Salas, 2011). Este criterio de calidad implica, para Guba y Lincoln (1981), la habilidad de los/as investigadores/as de desarrollar su investigación de tal manera que cualquier otro/a investigador/a ajeno/a pueda seguir la ruta original de quienes desarrollaron el estudio y tener una comprensión completa de este sin necesidad de contactar a los investigadores originales. Las razones que derivaron en la elección de este criterio de calidad se fundamentan en el deseo de transparentar todas las decisiones tomadas a lo largo del proceso investigativo. Esto se pretendió lograr a través del adecuado empleo del formato APA (sexta edición), la transparencia respecto de las decisiones tomadas en el diseño de la investigación, las cuales deben ser descritas de forma detallada y el uso de vaciado completo de información, respecto de los relatos entregados por las participantes.

Se contempló, asimismo, la **validez transaccional**, puesto que según lo propuesto por Cho y Trent (2006), este criterio es fundamental, ya que al trabajar con los relatos de las personas y sus experiencias desde una perspectiva fenomenológica, se debe resguardar que la información recopilada y su análisis se ajuste de la manera más exacta posible a lo que las personas verdaderamente desean expresar. Este criterio de calidad es un proceso de carácter interactivo, que ocurre entre el/la investigador/a, el/la investigado/a y los datos obtenidos en el proceso. El objetivo es alcanzar un nivel alto de consenso a partir de los hechos, acontecimientos, experiencias, valores o creencias que son recolectadas y analizadas (Cho y Trent, 2006). A partir de lo señalado en el marco referencial, esta investigación se sustenta bajo el paradigma fenomenológico, en la cual se privilegia de forma prioritaria la obtención de las experiencias producidas de forma original por las personas en su propio contexto, al tiempo que el investigador no asume un rol de interpretador, sino más bien de receptor de éstas (Lyotard, 1970). En relación a este criterio, se empleó el uso de retroalimentación con el medio.

Se consideró de igual modo, la **transferibilidad**, la cual da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones, contextos o grupos similares (Guba y Lincoln, 1981). Guba y Lincoln (1981) indican que este criterio trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados a otro contexto, ya que en investigación cualitativa los/as lectores/as del informe serán quienes determinen si se pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente. Para ello se necesita hacer una descripción densa del lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Así el grado de transferibilidad es función directa de la similitud entre los contextos donde se realiza un estudio. En consecuencia, para resguardar este criterio de calidad se empleó el dispositivo de vaciado completo de la información, se entregó en detalle las características de la población para establecer la homogeneidad con otras poblaciones.

IV.7 Criterios éticos

La presente investigación, consideró en primera instancia la **voluntariedad**, lo cual implica que la persona debe ser libre para tomar la decisión de participar de la investigación, sin ser sometida a mecanismos de coerción que la fuercen a permanecer en el proceso en contra de su voluntad (França-Tarragó, 2012). Con el fin de resguardar este criterio se les proporcionó a las mujeres participantes desde el primer contacto, toda la información concerniente a las características de la investigación, datos de contacto de las investigadoras, técnicas a emplear, roles, posible reparación de daños, protección de identidad y la libertad de retirarse en cualquier fase del proceso si así lo estiman conveniente. Dicha información, se explicitó tanto de forma verbal, como escrita por medio del empleo de un consentimiento informado, el cual fue firmado por cada una de las participantes y por las investigadoras, dejando una copia a cada una de las mujeres investigadas.

Se consideró de igual modo, la **prevención de riesgos**, que según lo planteado por Alcaraz, Noreña, Rojas y Rebolledo (2012), tiene que ver con el manejo responsable de datos y de los riesgos que eventualmente puede implicar la investigación. Para resguardar este criterio, se llevará a cabo la graduación de las preguntas contenidas en las entrevistas, y se explicitaran los posibles riesgos psicológicos, debido a que la narración

de experiencias respecto a su enfermedad, pudiese hacer emerger síntomas y/o dificultades emocionales latentes (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008). Se entregó la garantía de que las emociones que emergieran a raíz de las narraciones serían debidamente tratadas ya que las investigadoras contaban con reservas de apoyo psicológico y emocional de parte del Centro Psicosocial José Luis Ysern de Arce, perteneciente a la Universidad del Bío-Bío. Asimismo, revistió gran importancia que al momento de referirnos a las participantes, empleáramos siempre el nombre o pseudónimo y no la categoría social en relación a la enfermedad con la que viven, puesto que de no ser así, pudiese haberse generado una estigmatización de la persona, respecto de su diagnóstico.

Con respecto a la **protección de identidad** de quienes participaron, França-Tarragó (2012) menciona que la persona tiene el derecho a que se guarde como secreto cualquier información que proporcione durante la investigación. Para cumplir con este fin se empleó el anonimato, resguardando el nombre y los datos personales de las investigadas, así como el nombre bajo el cual deseaban ser denominadas.

Se consideró, de igual modo, el **diálogo auténtico** como forma de validar la relación vincular que se estableció con quienes fueron investigadas, tomando en cuenta la visión fenomenológica a la cual se adscribió la presente investigación. Según palabras de González (2002), este criterio supone garantizar que las personas investigadas puedan hablar desde sus experiencias, construyendo y expresando al mismo tiempo la identidad propia por medio del lenguaje. Según palabras de Gonzales (2002) es una orientación ética discursiva en la que se reconoce a las participantes como seres dotadas de competencia comunicativa, es decir, como interlocutoras facultadas para participar en un diálogo sobre temas relevantes y sobre todo que guarden directa relación con asuntos de su propia esfera vivencial, que le afecten o afectaron respecto de su propia experiencia de bienestar. Con el fin de resguardar este criterio se utilizó un lenguaje protocolar al momento de dirigirse a la población, se respetaron las expresiones no técnicas empleadas por las participantes a la hora de llevar a cabo sus relatos, se emplearon elicitadores neutros durante las entrevistas y se realizó un vaciado completo sin censura de palabras, con el fin de legitimar y validar su experiencia.

V. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En este apartado, se presentarán los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los tres instrumentos diseñados en función de los objetivos específicos previamente establecidos. Para el análisis se establecieron diferentes categorías *a priori* que fueron asociadas al contenido de cada uno de los relatos.

Comenzaremos con el primer objetivo relacionado con Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES); siguiendo con el objetivo de Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES); para finalizar con el objetivo de Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Objetivo N°1:

Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

El primer concepto corresponde a: **Dimensión Intraindividual.**

Para analizar de manera adecuada los datos obtenidos del concepto Dimensión Intraindividual se emplearon tres categorías *a priori* a fin de obtener una aproximación más clara sobre la conceptualización de este concepto. La Dimensión Intraindividual es analizada a fin de tomar conocimiento y profundizar respecto a aquellos elementos autorreferenciales, tales como características físicas, psicológicas y/o sociales, que son particulares a cada persona (Gardner, 1998), y que al ser reconocidas y aceptadas como propias, determinan el modo en el cual éstas dirigen sus acciones con independencia de la opinión o el deseo de otros, de tal manera de promover la actualización continua de los propios recursos personales (Seligman, 1995). De este modo, analizar este concepto supone comprender cómo las características personales de cada participante influyen en la manera particular en que cada una de ellas experimenta su propio proceso de enfermedad.

Categoría 1: Autoaceptación

En su conjunto, las mujeres dieron cuenta en sus relatos de una aceptación de la enfermedad y de las consecuencias de la misma en sus vidas, que si bien, no es absoluta, ha resultado ser parte de un proceso, que se ha desarrollado de manera gradual y paulatina, en distintos momentos y ha estado marcado por distintos sentimientos.

“Aceptar mi enfermedad ha sido un proceso, no fue de un día para otro. Primero era algo desconocido, después me fui familiarizando, conociendo, entendiendo, para ya al final hacerla mía y hacerla parte de mí vida según el sentido que yo le di y no que alguien me dijo que le diera”.

En un inicio, al momento de ser diagnosticadas, durante los primeros meses de tratamiento y en momentos de crisis a raíz de complicaciones médicas producto del LES, las mujeres relatan haber vivenciado estas situaciones de manera similar, dando cuenta principalmente, del reconocimiento y la expresión de sentimientos asociados a la rabia, por la incompreensión de la pérdida de su estado de salud.

“Era estar hospitalizada preguntándome “¿Por qué me pasa esto?, ¿Por qué a mí?”, ¿Por qué me tiene que pasar esto?, ¿Por qué no me muero mejor?” y puede sonar egoísta pero cuando uno está así, con rabia, lo único que quiere, es como “ya, yo no quiero seguir con esto, si tengo que seguir viviendo estas cosas, mejor me muero ahora ya y listo”. Al inicio pasé mucho tiempo así, como que no podía salir del “¿por qué me había tocado esto a mí?” y todo lo demás”.

De acuerdo con lo relatado por las mujeres, los síntomas desarrollados a raíz del LES son diversos, tornándose difícil para ellas asumir en un primer momento la gravedad y realidad de los mismos, ya que dadas las características de la sintomatología esto suele generar un fuerte impacto emocional en ellas.

“Es que fue fuerte, porque nunca me había sentido así tan mal, llegué débil, con sangramiento, sangraba por la boca, por la nariz... faltó en realidad que sangrara por los puros oídos y es un agotamiento inexplicable, nunca he podido explicar cómo es eso de estar tan, tan cansada, no hay nada que se asemeje”.

“Al principio tú no sabes qué hacer, ni cómo reaccionar y sobre todo cuando al principio, como cuesta manejar la enfermedad, cuesta estabilizarla tu andai pal gato po, toda adolorida, te duele todo, te viene infecciones y no sabí por qué te resfríai tanto, no sabí por qué se te parte la cabeza de dolor, no sabí por qué te duele la piel, no sabí, no entendí por qué, no te hace nada de sentido, no entiendes nada”.

Las mujeres mencionan en sus relatos que muchos de los síntomas experimentados ocasionan la alteración o imposibilidad en el desarrollo de sus actividades diarias habituales. De este modo, el no poder desarrollar sus actividades como de costumbre genera que en gran medida las mujeres se sientan

incompetentes, lo que acentúa los sentimientos de rabia y afecta la percepción que tienen respecto de sí mismas.

“Cuando yo me enfermé me sentía torpe, inútil, lenta... porque me sentía débil, con mucho dolor y como que perdí mi fuerza muscular, era como un trapo, habían días que no me sostenía en pie, me iba para el lado. Cuando andaba así, en el trabajo no rendía y me tenía que volver a la casa y eso hacía que me diera impotencia y rabia porque ni mi trabajo podía hacer”.

En este mismo sentido, las mujeres reconocen que la enfermedad genera un cambio en ellas que no sólo se limita a sus funciones diarias, sino que también genera un antes y un después respecto de la forma de percibirse, pensarse y definirse a sí mismas, ya que la enfermedad permea todos los ámbitos de su vida. Es decir, cambia su actitud hacia la vida, ésta se torna más negativa.

“Yo antes era una persona muy, muy risueña, era de reírme mucho y llegó un momento en que paré, dejé de ser esa Lorena ... mi excusa era... esa Lorena quedó atrás, yo decía, no, esa Lorena murió cuando llegó el lupus”.

“Porque yo te digo, uno al principio se encierra en la enfermedad y tú piensas que tu vida va a ser la enfermedad, que te va a condicionar todo, que te va a impedir hacer todo lo que tu hacías antes, que de aquí en adelante desde que a ti te dicen tu tení esta enfermedad, tu tení Lupus, tu pensái en que ya no tení un nombre, sino que tu ahora eres solo eso”.

Dentro de las consecuencias del LES, así como del tratamiento médico que este implica, y que mayor impacto generan en las mujeres, se encuentran aquellas que se expresan por medio de síntomas físicos que resultan visibles y perceptibles para los demás. En este sentido, las mujeres señalan el cambio de su apariencia física como un elemento que les ocasiona gran dolor y malestar, ya que pasan a encontrarse al interior de un cuerpo que viven como ajeno y que se vuelve un reflejo permanente de la enfermedad con la que viven.

“La verdad es que, en un inicio afecta mucho el tema de los cambios físicos. En un inicio cuando los síntomas visibles empiezan es terrible, porque tu cuerpo

cambia, tú te miras al espejo y llega en un momento en que tu cuerpo está tan hinchado y tu piel tan llena de irritación o enrojecida que no te reconoces. Te miras y no te ves a ti misma y es doloroso, porque al menos yo siempre me he preocupado de mi apariencia física, no en exceso, pero si me gusta verme bien y sentirme bien. Cuando todos estos síntomas emergen es como si tu cuerpo te lo cambiaran por otro en el que uno no se siente cómoda, porque sabes que eso no eres tú. Cuando tu cuerpo cambia por la enfermedad es como que tu cuerpo se vuelve un recordatorio permanente de que estás enferma”.

En relación a la sintomatología del LES y el tratamiento de la misma, las mujeres relatan que en un inicio se mostraban resistentes a adherir al tratamiento farmacológico indicado para éste, ya que si bien, eran conscientes que éste les ayudaría a disminuir los síntomas, se mostraban preocupadas por los efectos secundarios de estos medicamentos, los cuales muchas veces de igual manera que la enfermedad, implicaban la aparición de manifestaciones físicas visibles.

“En lo físico hay un cambio rotundo, de pesar cuarentaicinco kilos a llegar a pesar, no sé... ciento cinco, ese fue el cambio más grande. De hecho, todavía sigo siendo gordita no he podido bajar, porque como he tenido muchas crisis muy seguidas, el medicamento lo vuelven a subir, el que me mantiene con retención de líquidos, lo vuelven a subir entonces no alcanzo a llegar a la dosis más pequeña, cuando ya estoy de nuevo con la dosis alta y eso se refleja en el peso, en lo físico”.

“Da vergüenza igual, porque obvio te ves más gorda y no es de comida, es por los medicamentos, la prednisona te hace engordar mucho, inflamarte y es fome cuando te pones ropa que siempre has usado y de repente te queda chica o apretada”.

Si bien, los cambios físicos generados por los medicamentos empleados para el tratamiento ocasionan una alteración significativa en la imagen corporal de las mujeres, son ellas mismas quienes manifiestan estar dispuestas a asumir la permanencia de dichos cambios físicos en beneficio de su estado de salud. Es en este punto, donde los cambios físicos desarrollados a raíz de los medicamentos se

tornan secundarios, de modo que las mujeres priorizan adherir a tratamiento a fin de conseguir una disminución de los síntomas, en lugar de retornar a su estado físico anterior.

“El cuerpo cambia hartito, en un inicio tú te ves y es como que no te reconoces, pero después de cierto tiempo te acostumbras y lo físico pasa a un segundo plano porque prefieres que los remedios te hagan engordar a tener que seguir con inflamación y muerte de dolor. Uno aprende a priorizar el sentirse bien, sin dolor, a sentirse bonita o atractiva. Si a final de cuentas lo más importante es la salud, es sentirse bien para una y con una misma”.

“Fue horrible, pero igual entiendo que gracias a ese medicamento, cada vez que me subían las dosis, bajaba el tema de mis crisis, o sea me hacía estar un poco mejor, entonces iban bajando la intensidad de las crisis, pero obviamente cuando uno es lola, por mí no los tomara o sea... pero después te das cuenta que si no te los tomas, puedes pasar a peores, pensando que igual he estado en situaciones más o menos malas. Entonces es como... esto es necesario, esto es lo que me mantiene, así que hay que seguir no más... pero cuando era más chica era como “uh... ¿por qué tengo que tomarlo? ¿Será necesario? ¿No habrá otro medicamento que no me haga estos efectos?” y no, no hay po...”.

De acuerdo con lo señalado por las mujeres, es la falta de información, la información errada proveniente de distintas fuentes y la poca claridad con la que muchos médicos explican las características del diagnóstico, lo que las llevan a experimentar sentimientos de temor y desesperanza ante éste, lo que finalmente dificulta y obstaculiza el proceso de aceptación de las implicancias de la enfermedad en sus vidas.

“Como que te dicen usted tiene Lupus, que es una inflamación generalizada sistémica de no sé qué cosa y uno queda como así, sin entender nada y uno al tiro lo que hace malamente es ir a San Google y de repente ahí las cosas tampoco son tan ciertas, lo que te muestran de la enfermedad es muy desesperanzador como que al tiro te dan una fecha de muerte. Como que tu vai leyendo cosas de la enfermedad y vai buscando en Internet y la cosa se va poniendo súper oscura, súper desesperanzadora, así como que casi tenía los días contados guachita, ¿cachai?, como échate a tu cama y llora”.

Una vez avanza el tiempo, las mujeres consiguen una mayor consciencia y conocimiento respecto de la forma en que la enfermedad se manifiesta en su cuerpo, lo que según lo señalado por ellas mismas, les brinda una mayor sensación de seguridad, de estabilidad y control sobre los síntomas y su propio cuerpo. En consecuencia, la enfermedad pasa de ser concebida como totalmente invalidante, a ser vista como una condición, que, si bien conlleva ciertas limitaciones, no obstaculiza el desarrollo de la totalidad de las actividades diarias, ni de la vida en su conjunto. Ya sea por los medicamentos, o por la atenuación intrínseca de los síntomas, el que las mujeres conozcan la forma en que éstos se manifiestan, les permite saber con certeza hasta qué punto su enfermedad representa una verdadera dificultad para desarrollar su vida de acuerdo con sus intereses y deseos. En este sentido, las mujeres reconocen que si bien, la enfermedad las ha llevado a modificar sus estilos de vida, esto no ha resultado ser un elemento estresor, ya que incluso los cambios que han debido generar les han permitido descubrir nuevos aspectos de sí mismas, que antes le eran desconocidos.

“Esta es una condición diferente, que tiene ciertas limitaciones, que no son invalidantes, pero si son ciertas limitaciones que me vienen a decir hasta donde llegar. En este sentido descubrí que puedo ser más flexible, en el sentido de no exigirme tanto. Aprender a escuchar mi cuerpo. Aprender que esta enfermedad no es una barrera insaltable, sino que es parte de mí. Entonces me he dado cuenta que puedo no ser tan rígida, que puedo hacer lo mismo que el resto, a veces sí, a otro ritmo o de otro modo, pero lo mismo. Entonces yo no vengo a ver la enfermedad como algo agresivo, sino como una parte, una nueva dimensión que se creó en mí y que me ha abierto la posibilidad a pensar de otra manera y a descubrir, redescubrir otras cosas en mí”.

De acuerdo con lo relatado por las mujeres, el LES es integrado como una nueva dimensión o circunstancia que viene a formar parte de sus vidas, no así de su identidad. De modo que éstas, no se sienten identificadas, ni se definen a sí mismas por la enfermedad con la que viven, ya que comprenden que esta es una parte más de su vida, no así toda su vida.

“Por eso yo creo que es importante entender que la enfermedad es una parte de lo que tú eres, de lo que es tu vida, pero no es todo tu, ni toda tu vida. Tú no eres toda enfermedad, no eres tú enfermedad. Sigues siendo hermana, prima, amiga, colega, polola. Seguí siendo la misma, pero ahora a tu vida le agregas una nueva dimensión que es la de ser un paciente con Lupus, como una característica nueva, como una nueva dimensión de ti misma, de que la que te tienes que hacer cargo y no hacerte cargo en mala, sino que aprender a conocerla. Entonces yo no podría decir que soy una enferma lúpica, porque eso no me define a mí misma, pero sí la integro como una parte de mi vida, porque es parte de mi historia y como es parte de mi historia es un acontecimiento que a mí me ha hecho forjar ciertas cosas en mi vida y una de esas ha sido la resiliencia”.

En este sentido, las mujeres reconocen que la búsqueda de apoyo profesional por parte de psicólogos y/o psiquiatras resulta ser un factor que les ha permitido lograr una mayor diferenciación respecto de sí misma y de su condición de enfermedad.

“Ha habido un trabajo, no he sido yo sola, he tenido que ir a psiquiatra, he tenido que ir a psicólogo, para poder hacer un trabajo y no matar a esa Lorena que era la de antes, que saliera esa Lorena a flote, decir “No, si la Lorena sigue siendo la misma, no de que la Lorena se la comió el lupus, la Lorena va a seguir siendo la Lorena con o sin lupus”.

Según lo relatado por las mujeres, el diagnóstico de LES les ha permitido descubrir características personales que no conocían y que han representado recursos que les han permitido enfrentar de mejor manera la enfermedad.

“Qué soy capaz de pasar todos los obstáculos que se me pongan, que soy muy muy fuerte. De acuerdo a todas las experiencias que he vivido a todas las hospitalizaciones, todo eso, me he dado cuenta que soy bastante fuerte... y que, soy bien resiliente, bastaste resiliente”.

“Creo que el temor que tuve fue tan grande que me active, algo hizo click en mí y me paré, desperté y me vi enfrentada a una situación que sólo yo podía cambiar

y tomar las riendas. El LES me ha servido para de a poco tomar el control de mi vida y no entregarme a las circunstancias”.

Si bien, las mujeres manifiestan que han logrado una cierta integración y aceptación de la enfermedad a sus vidas, reconocen que aún permanecen ciertos pensamientos asociados al deseo de no querer estar enfermas.

“Es contradictorio, porque lo acepto la mayor parte del tiempo, pero igual a veces me cuestiono y me digo: “No quiero tener esto, no quiero verme así, quiero que se me salga”.

Las mujeres reconocen la necesidad de expresar y dar a conocer sus emociones y experiencias en relación a la enfermedad con la que viven, sin embargo, señalan que aunque existe en ellas este deseo, existe también el temor a la forma en que los otros pueden reaccionar frente a su relato.

“Ha sido un proceso complicado, porque igual no es cómodo ni grato tener que contarle a otra persona que estás enferma y que tienes una enfermedad que igual no es livianita. No ha sido fácil porque igual afloran sentimientos como contradictorios, en el sentido de que tú quieres contarle, sientes esa necesidad de hablarlo, de que los otros sepan porque a veces te sientes como te sientes, pero al mismo tiempo la incertidumbre de no saber cómo van a reaccionar es angustiante y te frena”.

“Me pasa que a mí personalmente, no me complica hablar de mi enfermedad, siento que es una parte aceptada, que está controlada desde lo médico y emocionalmente no me despierta tantas cosas como antes, así como pena o rabia; pero lo que me genera cierta ansiedad y temor es la forma en que la otra persona lo va a tomar”.

De este modo, muchas veces se limitan a hablar de su enfermedad para así no incomodar a los demás, o bien, para evitar situaciones de rechazo y/o estigmatización.

“Siento que más que por mí, a veces no lo cuento por los demás, porque yo a

veces si quiero conversar de lo que me pasa, de lo que siento, de lo que se trata esta enfermedad, pero a veces la gente no tiene tiempo para eso o reaccionan mal, como compadeciéndose de ti, como diciéndote todo el rato “pobrecita” y eso lo encuentro súper doloroso, porque a una le cuesta un montón dejar la idea de que uno es víctima, entonces que alguien venga y te lo diga y te lo repita y te lo haga sentir es triste, es como que tu tratas de salir, de ganarle a la enfermedad”.

En este mismo sentido, si bien, las mujeres mencionan haber conseguido una mayor aceptación de su condición de enfermedad, reconocen que muchas veces los comentarios provenientes del entorno les causan gran malestar e incomodidad, ya que, en la mayoría de las veces, estos recaen directamente en su apariencia física.

“Gente que me ve me dice: “Ah y estás embarazada”, ahora soy capaz de mirar y decir “no, no estoy embarazada, sino que tengo una enfermedad y mis medicamentos me hacen retener líquidos y por eso estoy gorda”. Ahora que llevo mucho más tiempo siendo más gordita, viendo que... estos cambios, he tratado de levantar mi cabeza y mirar a los ojos cosas así que me han llevado a ser más insegura, pero he tratado de levantar la cabeza”.

La aceptación de la enfermedad ha implicado una resignificación de la misma, en que cada mujer, según sus experiencias previas y convicciones personales le ha otorgado un sentido particular, íntimo y único, que ha hecho del LES una circunstancia más llevadera, dotada de sentido y capaz de movilizar recursos personales, que le permiten a las mujeres seguir con sus vidas y proyectarse a futuro.

“Hasta cierto punto es como si fueran parte de mí, son como heridas de guerra, que me recuerdan que a pesar de mi enfermedad me la he jugado por ser feliz y por emprender una vida en la que la enfermedad, es sólo eso, una condición de salud y no una condición de vida. Siento que fue duro, pero a final de cuentas me causo un terremoto de 10 grados que me obligó a reconstruirme y ser mejor. Me dio el impulso para hacer cosas que secretamente quería hacer, pero no me atrevía por el miedo tonto al qué dirán, que es lo peor que puede haber en la vida”.

Categoría 2: Autonomía

Las mujeres relatan que cuando deben tomar alguna decisión respecto a cómo abordar o enfrentar su enfermedad y el tratamiento de esta, son ellas quienes toman las decisiones de manera autónoma e independiente.

“A mí me gusta hacer mis cosas sola, sin depender de nadie. Yo sé cuándo ir al médico, si tengo que tomarme exámenes voy y me los tomo, no espero a que alguien me lleve ni nada, yo manejo mis tiempos. Muestro iniciativa personal. En ese sentido, yo me preocupo de todo lo relacionado con mi salud”.

Al mismo tiempo en que las mujeres refieren tomar decisiones de manera autónoma al momento de enfrentar situaciones vinculadas a su enfermedad, también relatan que en ocasiones acuden a otros/as para pedirles su opinión respecto a las decisiones que pretenden tomar. No obstante, independiente de la opinión o el deseo de otros/as, son ellas quienes toman la decisión final, en base a sus propias apreciaciones personales.

“Siempre pregunto “¿qué opinan ustedes si me someto a esto o hago tal cosa?” y algunos dicen sí, otros no; pero en el fondo es como para preguntarles porque finalmente la que toma la decisión soy yo”.

Al interior de contextos de carácter médico, las mujeres también dan cuenta de su capacidad para ejercer su voluntad de manera libre y sin someterse a las obligaciones de este medio. En este sentido, si bien, las mujeres siguen de manera rigurosa el tratamiento indicado por su médico para el manejo directo del LES y sus síntomas, también son capaces expresar su desacuerdo y de decidir en base a su criterio personal, que medicamentos complementarios seguir ingiriendo, pero no sin antes haber buscado otra alternativa que les permita suplir dicho fármaco, para así conseguir mejorar y mantener su estado de salud.

“Sigo sus indicaciones, pero igual hay cosas que decido yo, no me ciego a todo lo que él me dice cuando no estoy tan de acuerdo. Yo ahí le digo al doctor los

cambios que pienso hacer y que hago. Por ejemplo, me pasa que yo tengo que tomar calcio, pero con ese medicamento inmediatamente me duele el estómago, entonces en vez de eso, me tomó tres porciones de leche y es lo mismo, ahí yo decido según lo que me hace sentir bien a mí, porque yo no más conozco y sé lo que le pasa a mi cuerpo. Soy responsable con mi tratamiento y mi salud, pero también dentro de mis posibilidades decido, según lo que siento que me hace mejor”.

Asimismo, las mujeres muestran su autonomía al momento de relacionarse de manera directa con su médico tratante, siendo ellas quienes establecen un dialogo directo con éste, sin la necesidad de contar con la presencia de otros/as que las acompañen y actúen de mediadores entre ellas y sus médicos.

“Acá al neurólogo, voy sola, me dicen que me acompañan, pero yo lo encuentro... pa’ qué po si ahora soy yo la que habla, soy yo la que le dice si se toma las pastillas, soy yo la que tiene que entender si las tiene que bajar o los exámenes, entonces... ya no pido compañía, o si me ofrecen tampoco... porque ya soy independiente...”.

En relación a lo anterior, las mujeres mencionan que resulta importante para ellas el poder actuar con autonomía frente al manejo y tratamiento de su enfermedad, ya que muchas veces por el hecho de estar enfermas los demás creen que es necesario que otros/as tomen decisiones por ellas.

“Creo que eso ha sido super importante, porque a veces a los enfermos se los anula y se les trata como si no tuviesen derecho a opinar y decidir sobre su enfermedad o su vida, como si la enfermedad fuera sinónimo de incapacidad, ya sea física o mental, como que uno dejara de estar en sus cabales”.

De acuerdo con sus relatos, varias de las mujeres además, han emprendido de manera autónoma la búsqueda de apoyo psicológico de modo de enfrentar de mejor manera el impacto emocional que se genera a raíz del diagnóstico de la enfermedad, así como del desarrollo y expresión del mismo en su vida diaria.

“He buscado ayuda, con mucha ayuda, de psiquiatra, de psicólogo. Llevo un proceso bien largo, yo creo que unos cuatro años, porque pasé como seis años sin ningún tipo de ayuda más que mi doctora, porque se supone que cuando uno tiene este tipo de enfermedad, debe ir, debiera trabajar con un grupo multidisciplinario, porque eso no lo tenía, pero hace cuatro años atrás más o menos, empecé a buscar y decidí ir al psiquiatra, al psicólogo, a tener más conversaciones. He notado que de un tiempo a esta parte, he cambiado mucho y he sacado la Lorena que es no más”.

Asimismo, las mujeres no sólo han emprendido la búsqueda de alternativas o apoyos para hacer frente al impacto emocional que la enfermedad conlleva, sino que también, han iniciado la búsqueda de otro tipo de elementos que les permitan complementar su tratamiento y hacer frente a los distintos síntomas físicos que el LES implica.

“He hecho otras cosas, pero han estado más orientadas directamente a la mejoría de mi enfermedad, ponte tú en algún momento tomé flores de Bach o tomo ciertas agüitas de hierbas que me ayudan, como una forma de buscar una forma de aliviar los síntomas de la enfermedad más allá de los efectos de los remedios, es algo más complementario, como para ayudar un poco a mi cuerpo”.

“Por los remedios se me cae mucho, mucho el pelo. Me veo como pelada, pero yo busco soluciones al tiro, como shampoo, cremas con remedio, porque no dejo que quede así, si hay de todo para ayudarse. Hay miles de cremas, miles de aceites. No dejo que se quede así no más, no espero, me decido y busco cosas que me ayuden”.

“De lo que he hecho ha sido comenzar a cuidarme. Cuidar mi salud, llevar una vida sana, una alimentación sana, ir siempre a mis controles médicos, tomarme mis remedios, hacer todo lo que esté a mi alcance para sentirme bien, para cuidar mi salud y así vivir hartos años. Así es como yo he decidido que quiero llevar mi vida, yo he elegido que así sea y así lo he hecho”.

Según los relatos de las mujeres, estas son capaces de desenvolverse de manera independiente en su vida cotidiana, logrando desarrollar sus actividades

como de costumbre y logrando construir una vida autónoma, en la que no por estar enfermas necesitan depender de otro/a para vivir sus vidas.

“Yo soy totalmente independiente. O sea, yo vivo sola, con una amiga y yo hago mis cosas y... yo aparte de estudiar trabajo... y no, yo hago mi vida normal... Vivo sola como hace un año y medio, antes vivía con mi mamá, pero mi mamá siempre ha trabajado. Entonces yo hacía mis cosas sola, normal... me cocinaba yo, yo me lavaba mi ropa, yo me lavaba mi loza. De hecho, hago un poco eso aquí porque mi compañera no hace mucho esas cosas”.

“No me quedo en la casa porque tengo flojera o porque estoy fatigada, no, yo voy, hago mis cosas... si después me tengo que llegar a acostar a las siete de la tarde, lo hago, pero trato de responder en todo. Cuando trabajo con mis niñas con las que les hago las clases, voy muerta, pero trato de activarme, sacar energía de donde no hay y sacar lo mejor de mí para las niñas”.

Es posible mencionar, que incluso más allá de las restricciones realizadas por los médicos, las mujeres han actuado con autonomía, emprendiendo acciones de modo personal, de manera de ver cumplidos sus deseos e intereses, no limitando sus vidas en función de las restricciones médicas, pero tampoco realizando actividades que puedan ir en desmedro de su salud o frente a las cuales pudiesen ver aumentados sus síntomas.

“Mi doctora cuando supo que me iba a inscribir en una carrera, que era más estresante por decirlo así, que el técnico, me quería matar, me dijo “pero si yo te dije que no podías estudiar” y yo le dije “pero, es que yo no quiero estar en mi casa, quiero estudiar”. Yo me inscribí igual en la carrera y voy a estudiar y voy a estudiar”.

“Yo pensaba que hay cosas que no podía hacer... como viajar y esas cosas o salir a alguna parte sola y todo eso lo hago sola... fui en el 2015 a un viaje a España y no pasó nada. Si yo sigo rigurosamente las cosas que tengo que hacer y lo que no tengo que hacer, se voy a andar bien”.

Si bien, las mujeres dan cuenta en sus relatos de su capacidad de enfrentar su vida y las consecuencias de su enfermedad de manera autónoma e independiente, también reconocen la necesidad de contar con otros/as en los momentos de crisis asociadas a la exacerbación de los síntomas, ya que producto de lo anterior, muchas veces temporalmente se vuelven dependientes y requieren de la ayuda de alguien más para desarrollar sus actividades.

“Soy independiente... aunque obviamente uno en los momentos de crisis tiene que estar acompañada, yo de parte de mi familia. En los momentos de crisis no más, porque ahí uno como que no se le hace fácil, por los síntomas, pero sólo ahí en las crisis”.

La autonomía expresada por las mujeres también se ve reflejada en su capacidad para emprender por iniciativa propia, acciones orientadas a difundir información y visibilizar la realidad de quienes viven con LES, ya sea por medio del establecimiento de conversaciones con otros/as, o bien, por medio de la elaboración de material de difusión.

“Aún hay gente que no tiene idea lo que es el lupus, no, no tiene idea y de hecho en los grupos de Facebook en los que participo, se está haciendo todo un trabajo para dar a conocer el lupus y yo de vez en cuando trato de mandar imágenes que hablen un poco del lupus o de comentar cosas, porque hay gente chapada a la antigua, que dice cosas del lupus que no son así, que son antiguas”.

“La gente te dice: “si no hacis casi nada y estás cansada”, por ejemplo mis primas cuando las veo, me dicen: “oye, pero si no has hecho nada hoy día y estás con esa cara, cansada”, pero es porque es algo crónico, no es porque yo quiera estar cansada o quiera ser floja, sino que es algo que se da y por eso trato de ir mandando como fotitos que digan “estos son los síntomas”, o fotitos que digan “fatiga crónica, esto sucede en los pacientes con lupus” y hacer que tomen conciencia, de esta enfermedad, que se eduquen, porque no hay mucho conocimiento de lo que es el lupus”.

Categoría 3: Crecimiento personal

Las mujeres reconocen en sí mismas su capacidad de sobreponerse a las situaciones difíciles que se desprenden de su experiencia de enfermedad, a fin de dar vida e insistir en la consolidación de sus proyectos personales.

“Me he sabido levantar una y otra vez de todas las situaciones, de cada vez que me dicen “no es que... tienes que quedarte más días hospitalizada porque los medicamentos no han hecho lo que tienen que hacer”... en los mismos estudios, que a pesar que me ha costado; aun así sigo... ahí, firme diciendo “no, yo voy a sacar esto, voy a sacar esto” y en esas cosas me he dado cuenta que soy bastante resiliente, he sabido ponerme de pie una y otra vez”.

Las mujeres relatan, que en términos de crecimiento personal su enfermedad ha generado en ellas un cambio al momento de ver y planificar la vida, en donde han aprendido la importancia de disfrutar el día a día, como si cada día fuera el último. No obstante, el vivir de este modo no representa para ellas una causa de angustia o de temor, ya que vivir bajo esta idea les permite apreciar detenidamente cada momento, viéndolo como una oportunidad de vivir situaciones nuevas y de disfrutar con quienes están a su alrededor.

“El tiempo hay que vivirlo. Yo era de las personas que planificaba hasta la ropa que se iba a poner al día siguiente y ahora... ni eso hago, trato de disfrutar, de compartir, porque no sé cuánto tiempo me vaya a quedar, cuándo voy a tener otra posibilidad de compartir con la gente. Trato de siempre estar me dando tiempo, no planificado... mucho mejor si se dan las cosas espontáneas”.

En este sentido, el disfrutar el día a día viene dado por experiencias previas, en las que han visto en riesgo su vida, a raíz del agravamiento de su enfermedad.

“Yo creo que... el estar aquí, ya es una oportunidad, en el sentido que he estado varias veces con un pie en la urna y el estar aquí, ya es una oportunidad de volver a empezar, de volver a seguir, de ir cambiando cosas... de... de darme cuenta que también puedo mejorar en algunos aspectos, no sé es que he tenido

varias oportunidades de decir “Mira, de nuevo estás aquí, puedes hacer y cambiar cosas”.

El LES es visto por las mujeres como una entidad movilizadora a la que ellas le atribuyen un sentido y significado en relación con sus experiencias previas, calidad y estilo de vida. En consecuencia, el LES se configura como un elemento emergente en sus vidas que surge con la finalidad de mostrarles aspectos de ésta y de ellas mismas que habían descuidado.

“El LES fue como un llamado de atención, como una invitación a soltarme más, a dejarme llevar y no querer tener el control todo el rato. Eso lo asimilo con mi enfermedad, porque cuando me venían los dolores yo no los podía controlar, por más que quisiera, entonces, con lo demás igual, no puedo estar siempre controlando todo. El hecho de que esta enfermedad me implique ciertas limitaciones, me hace saber que no soy una super héroe que puede dar todo el rato, incansablemente, sino que hay un momento en que yo necesito descansar, necesito un tiempo para mí...para cuidarme”.

Las mujeres señalaron que parte de su crecimiento personal implicaba entender cuál era el propósito por el cual la enfermedad se había manifestado en ellas. En este sentido, la aparición de la enfermedad no se describe en términos negativos, sino que se le adscribe una función, un fin, a partir del cual se puede dar paso al descubrimiento de aprendizajes significativos respecto de la propia vida y la propia experiencia.

“Al principio era de “por qué a mí” y después me hacía la pregunta de “¿para qué?”, porque el “¿por qué a mí?”, lleva una connotación negativa, en cambio el “para qué”, es como algo tengo que aprender, algo tengo que sacar de esto o darle vuelta a lo negativo y verlo como positivo. En ese sentido, ha sido súper positivo lo del lupus, porque uno, me ayudó a reencontrarme conmigo”.

“En el fondo que en gran medida las cosas dependen de como tú te plantes ante ellas y del sentido que tú le des, sin importar lo que otros te digan. Creo que esto es algo que he aprendido igual con mi enfermedad, porque si tú te fijas la enfermedad en sí misma es algo malo, a nadie le gusta estar enfermo y una

enfermedad nunca jamás va a ser algo bueno, pero si tú le das un sentido diferente, si te das el tiempo para conocerla y vivir todas las emociones que te despierta puedes llegar a hacerla parte de tu vida y entender lo que te está tratando de comunicar”.

Dentro de los principales aprendizajes que rescatan las mujeres y que más han promovido su crecimiento personal, se encuentra la idea de disfrutar cada día, de hacer de su tiempo una instancia valiosa, en la que puedan compartir con otros/as y realizar actividades de su interés.

“En general, disfruto de la compañía de la gente, de pasarlo bien y de salir del foco de cada día. Lo más importante y valioso para mí es el tiempo , disfrutar el tiempo. Antes de enfermarme no era así, para mí esto de compartir, de darme tiempo para estar con otros era impensado, era una pérdida de tiempo, según yo no me servía de nada más que para distraerme de cosas que según yo eran realmente importante, como los estudios o el trabajo. Ahora no, cuido y le saco provecho a cada minuto”.

Asimismo, otro elemento que ha permitido promover su crecimiento personal es el concepto de dolor. El dolor es comprendido y conceptualizado como un estado físico temporal y pasajero propio de la enfermedad, no así de la vida en su conjunto.

“El dolor no es para siempre, no dura para toda la vida. El dolor es parte de la enfermedad, el dolor físico, el agotamiento, la fatiga. Hay días que claro, el dolor está ahí y es súper intenso, pero otros en que no sientes nada y es como si no tuviese nada, no te duele ni un hueso, ni una pestaña, nada de nada. Hay días en que te duelen hasta las uñas, entonces he aprendido a ver eso, ese lado de las cosas. Una no siempre es puro dolor, no se es siempre pura enfermedad”.

Objetivo N°2:

Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

El segundo concepto corresponde a: **Relaciones Interpersonales.**

Para analizar de manera adecuada los datos obtenidos del concepto Relaciones Interpersonales se empleó una categoría *a priori* a fin de obtener una aproximación más clara sobre la conceptualización de éste. El concepto de Relaciones Interpersonales será analizado a fin de describir las interacciones recíprocas que se establecen entre dos o más personas con el fin de intercambiar información, experiencias y/o afectos, de tal manera de promover el desarrollo integral, adaptación e integración social de las personas (Heider, 1958). Esta categoría, incorpora las relaciones interpersonales que sean significativas para cada participante, atendiendo principalmente, al carácter positivo de las mismas. Es fundamental considerar tanto las relaciones interpersonales, como la pertenencia a grupos sociales, ya que las experiencias se ven influidas por el intercambio social en contextos grupales (Heider, 1958). Asimismo, se contempla la presencia de capacidades personales para establecer relaciones con otros. Seligman (2016) refiere, que las personas, mediante las relaciones sociales, pueden acceder a momentos de disfrute y también a estar acompañados/as en aquellas circunstancias en las que se presenten mayores adversidades.

Categoría 4: Relaciones positivas con otros/as

Las mujeres rescatan de sus relaciones la posibilidad de obtener nuevos aprendizajes orientados a mantener y fortalecer sus vínculos. Valoran como positivo, el que a pesar del distanciamiento entre ellas y otros/as significativos, éstos/as últimos se han mostrado interesados y han estado presentes en los distintos momentos asociados a su enfermedad, de modo que toman dicha actitud como algo que han de internalizar y poner en práctica en sus relaciones.

“Estar ahí, de estar ahí para los amigos... eso es algo que aprendí de mis amigos, porque a pesar que yo los había dejado a ellos cuando estaba pololiando, supieron que estaba enferma y llegaron todos y hasta el día de hoy siguen conmigo y ellos me enseñaron que ante todo, los amigos tienen que estar... entonces, yo trato de tener esa misma postura frente a ellos, que ellos

puedan decir “yo sé que ella va a estar conmigo, en la situación que ocurra, ella va a estar”.

En términos de relaciones positivas, las mujeres rescatan lo importante que resulta para ellas contar con el apoyo, la comprensión y la compañía de quienes quieren, ya que si bien, ellas muchas veces reaccionan de manera agresiva con ellos/as, a raíz de los sentimientos que en ellas se gestan a raíz de las experiencias con su enfermedad, ellos permanecen a su lado, motivándolas a seguir adelante y no decaer.

“El ver a mis papás, el ver a mis hermanos, el ver a mi familia en general, el ver a mis amigos; que ellos siguen ahí, por ejemplo con la oración, están pendientes, que a pesar que de repente yo me pongo muy mañosa cuando estoy hospitalizada, ellos siguen estando ahí, aunque yo les diga “váyanse”, ellos igual vuelven al otro día, entonces uno dice “cómo no voy a salir de esta si ellos están ahí conmigo y sólo quieren verme bien, no están ahí como “Tú de esta no vas a poder salir”, sino que están como “tú vas a salir de esta”, “tú eres capaz, tú eres fuerte” y siempre dándome como puros refuerzos positivos, entonces, ¿cómo no voy a salir de eso?”.

Las relaciones interpersonales que las mujeres establecen se caracterizan por una permanente e intensa necesidad de demostrar a los otros/as sus afectos hacia ellos/as, como una forma de comunicar aquello que sienten, pero también como una manera de agradecer lo que los otros/as han hecho por ellas en los distintos momentos que han debido enfrentar a raíz de su enfermedad.

“Ahora cuando quiero decir “te amo”, es como sentir un fuego en el estómago y que necesita salir y por eso lo digo, yo llego y largo, es como “¡es que yo te amo!” o no sé... “¡te quiero!”, “mamá te amo”, “papá te amo” o de repente estoy haciendo cualquier otra cosa y pesco mi celular y como que “¡ah... ya! ¡Mamá te amo!, ¡Papá te amo!” y trato de estar como siempre diciendo eso. Hay una necesidad de que esto salga, porque es como mi manera de decir “estoy agradecida contigo”. Es para decirles, “de esta manera te puedo agradecer, no tengo otra manera y así te hago saber que tú también eres importante para mí”.

Las relaciones que las mujeres establecen con otros/as, no sólo se encuentran permeadas por sus experiencias de enfermedad, en el sentido de que no sólo buscan relacionarse con otros/as para hablar sobre ésta, sino que también, ellas manifiestan su necesidad de vincularse con el objetivo de disfrutar de otros espacios e instancias de su vida, a fin de enriquecer sus experiencias en términos sociales.

“En general, no siento que esta enfermedad me haya impedido seguir relacionándome, al contrario, como que me encuentro más abierta a relacionarme con otras personas, porque siento ganas de expandirme, de conocer gente, de armar redes, de compartir, de estar con gente para pasarla bien, no sólo para que me apoyen en mi enfermedad todo el rato, sino que gente con quien pasarla bien y con quien disfrutar”.

“Yo tengo dos hermanas más chicas, entonces me apoyo en ellas en el sentido de que busco pasar tiempo con ellas, nos reímos, salimos, lo que es algo que antes yo no hacía. El poder disfrutar de salir a la calle con ellas, de comer juntas. También me ayuda el saber que el fin de semana me voy a juntar con el resto de mi familia, de ver una película, esas cosas quiero, no quedarme ahí no más, porque hay más cosas en mi vida, mi enfermedad no es lo único”.

De acuerdo a lo relatado por las mujeres, el LES ha resultado ser un factor positivo en el reconocimiento de sus redes de apoyo, ya que gracias a las situaciones que han debido enfrentar a causa de éste, han conseguido tomar consciencia, reconocer y valorar sus relaciones con otros/as, quienes las han acompañado y apoyado en los momentos difíciles a lo largo de su tratamiento.

“Tengo una familia excepcional, que puedo contar con ellos para lo que sea, no tan solo conmigo son así, si no que con todos los integrantes... que tengo amigos también muy, muy buenos, muy buenos... y que estoy rodeada de pura gente que me ama, de verdad que sí, de verdad que sí, que eso es muy positivo darme cuenta. El lupus ha sido positivo... súper positivo, porque te hace

descubrir que tienes una base sólida, que hay gente empujándote a ser mejor persona, a hacer las cosas mucho mejor... “.

También las mujeres consideran como un elemento positivo de sus relaciones, el poder contar con el apoyo económico de otros en caso de ser necesario.

“Es que al principio me daba lo mismo porque yo no quería ir pero después ya lo empecé a valorar, cuando supe por ejemplo, que la señora pasó el cheque en blanco y que nunca nos había visto, que era cosa de que nosotros dijéramos que no, no tenemos plata y no pagamos entonces, ahí ya empecé como a valorar po, a valorar la preocupación, la señora me compraba las pastilla’, entonces, las compraba pero nunca me cobró la plata, entonces, esa señora como que en lo económico igual ayudó bastante”.

Las mujeres buscan integrar a otros/as a su proceso de enfermedad por medio de distintas estrategias, las cuales consisten principalmente en comunicarles aspectos vinculados a su estado de salud, así como solicitándoles que les acompañen al momento de acudir a instancias asociadas al tratamiento médico de su enfermedad. Asimismo, esta necesidad de integrar a otros a su experiencia, nace de la necesidad de no generar preocupación en los demás, a raíz del desconocimiento del estado actual de su enfermedad.

“Más que nada contándoles. Siempre les voy contando como me siento, como me va en el médico, que remedios estoy tomando, como me salieron los exámenes y cosas así. Porque igual, si la otra persona sabe que tu estás enferma y no le dices nada, obviamente se va a preocupar. Puede pensar que quizás lo que tienes es más grave de lo que en realidad es. Le cuento a mis papás, a mis amigas, a unas primas, principalmente a ellos”.

“A veces igual los integro, diciéndoles que me acompañen al médico o pidiéndoles que me ayuden en algo. Como para que sientan que los tengo presentes y que sientan la seguridad de que cada vez que los necesite voy a acudir con ellos y no me voy a hacer la fuerte, sí sé que no me siento bien”.

Las relaciones que las mujeres establecen están marcadas de igual manera por la reciprocidad. En este sentido, ellas no sólo valoran como algo positivo el hecho de poder contar con otros/as a los cuales acudir cuando necesitan apoyo o ayuda, sino que también, el hecho de que los otros/as acudan a ellas en búsqueda de ayuda, consejos o compañía, ya que esto las hace sentir útiles, y confirmar que la enfermedad no ha influido en su capacidad para responder a las demandas del entorno o relacionarse con otros/as.

“El hecho de que sigan contando conmigo para algunas cosas igual ha sido un apoyo para mí, porque igual recurren a mí a pedirme ayuda, entonces es como que de cierta manera para ellos sigo siendo igual, no piensan que por estar enferma soy menos que antes o ya no puedo hacer lo de antes. En ese sentido siento que soy importante en sus vidas, porque soy un apoyo para ellos y eso me hace sentir útil, me hace sentir considerada y querida, valorada en realidad”.

Para las mujeres es tan importante contar con el apoyo directo de otros, como que quienes conforman su entorno más próximo y les brindan apoyo cuenten con la contención de alguien más, ya que señalan que en cierta medida las consecuencias emocionales de la enfermedad no sólo las impactan a ellas, sino también, a quienes se encuentran a su alrededor y con quienes tienen vínculos de proximidad, afecto y cercanía.

“Es más apoyo para mi mamá porque la señora conversaba más con ella, más amiga de mi mamá entonces ahí la empecé a valorar a ella así como con lo que hizo por mí po o por mi mamá o por cualquiera de las dos porque al final era como un ayuda pa mi mamá po porque ella era la que tenía que andar acarriándome pa todos laos y pidiendo hora’ y preocupándose ma’ de las pastillas”.

Objetivo N°3:

Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

El tercer concepto corresponde a: **Proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo.**

Para analizar de manera adecuada los datos obtenidos del concepto Proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo se emplearon dos categorías *a priori* a fin de obtener una aproximación más clara sobre la conceptualización de éste. Este concepto contempla la concepción del mundo y el sentido de vida, reconociendo su papel regulador y siendo consciente en la planeación de su vida futura (Martha y Samudio, 1991). Hace referencia a la apertura hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en áreas críticas que implican la toma de decisiones relevantes para la vida (Hernández, 2008). Las proyecciones a nivel personal se vincularían a la justificación que da sentido a la existencia, logrando así comprender el rol que desempeña la persona en el mundo y como éste le permite hacer de su vida algo útil, tanto para sí mismo como a nivel social (Martha y Samudio, 1991). En este sentido, el mundo externo abarca las interacciones entre la persona y el medio que la rodea, recepcionando estímulos y generando respuestas, en una relación recíproca (Aguilar y Catalán, 2005).

Categoría 5: Dominio del entorno

Las mujeres señalaron, que en aquellas ocasiones en las que no han conseguido una respuesta oportuna a sus demandas de salud, han optado por emprender acciones de manera personal que les permitan dar respuesta a sus necesidades en el momento en que estas se encuentran presentes.

“Me dijeron “ya, te vamo’ a dar interconsulta con el nefrólogo” y me pidieron con el nefrólogo y a los meses llegó para el dermatólogo entonces, fue ya, como que se me caía el pelo así que aproveché igual. Después para el neurólogo, estuve como dos años y medio esperando la interconsulta para el neurólogo y me llegó una cuando el otro ya casi me estaba dando de alta, veo uno particular po entonces, ya me estaba quitándome las pastillas ya casi pa dejarlas y me llaman

del hospital que tenía la interconsulta y eso fue lo único que hice en el sistema público...sólo gestionar e ir una vez pa que me dieran las pastillas”.

Asimismo, las mujeres mencionan, que en varias oportunidades han debido enfrentarse a situaciones dentro del contexto del sistema de salud pública, que han obstaculizado su tratamiento médico, y ante lo cual han reaccionado buscando alternativas que les permitan poder continuar con éste.

“En esos casos yo siempre me muevo, porque pido al tiro hablar con la químico, le explico todo, le recalco lo del GES y aunque me ponga mala cara no me muevo hasta que ella no me dé alguna certeza. De lo contrario, voy a la OIRS, donde se hacen los reclamos y en 48 horas me han llamado para decirme que mis remedios llegaron. No me resigno, ni me rindo a la primera. Si algo no me parece voy, me muevo, hasta que consigo una solución, porque no le estoy pidiendo un favor a nadie, es un derecho y un deber de ellos darme mis remedios, sobre todo porque si no me los tomo me descompenso”.

“Entonces, lo que hice fue pedir un cambio de médico, pregunté cómo, mandé una carta que había que mandar a la oficina de reclamos y al control siguiente me habían derivado al reumatólogo que yo les había pedido”.

La atención brindada por parte del sistema de salud público se desarrolla dentro de un entorno que es percibido por las participantes como negativo, ya que va en desmedro de su bienestar y dignidad. En consecuencia, las mujeres dentro de sus posibilidades optan por acudir a otros espacios en los que puedan recibir una atención médica adecuada y oportuna, en relación a sus necesidades de salud.

“Puede que en la urgencia de la clínica y en la del hospital te pongan los mismos medicamentos, pero prefiero la clínica, aunque tenga que pagar como setenta lucas, porque es por un tema de dignidad, precisamente de bienestar. Se trata de estar bien, de sentirte en un lugar donde te hagan sentir bien y te den la tranquilidad. Es increíble como el pagar hace la diferencia, estas en un lugar limpio, privado, con personal permanente que te cuida”.

Las mujeres reconocen ser ellas las principales responsables de su salud, de modo que buscan emprender acciones y desarrollar estrategias en función de mantener y mejorar dicho estado.

“En general, no me quedo con lo que me dicen, sino que insisto o me las rebusco por otro lado, porque cuando se trata de la salud de una, una no se puede quedar ahí esperando, porque si uno no vela por su propia salud nadie más lo va a hacer, porque una tiene que ser la primera interesada, la que quiere estar bien. En ese sentido, yo siempre hago algo, nunca me quedo sin hacer nada o esperando eternamente, o si algo no me parece lo trato de cambiar, de que pasen las cosas que yo quiero que pasen”.

Categoría 6: Propósito en la vida

En sus relatos, las mujeres son tajantes en señalar que sus proyectos a futuro están determinados en función de sus intereses y anhelos personales, no así en función de las limitaciones que su enfermedad supone.

“Si me quedara sólo en que estoy enferma y me casara con esa idea, lo único que me separaría de ella sería la muerte y yo no me quiero morir, quiero sentirme completa, realizada, mirar para atrás y ver que todo lo que se me ocurrió hacer y quise hacer lo hice y lo disfrute a destajo y lo viví a concho. Por eso es importante para mí conseguir mis objetivos personales, porque son personales y no médicos, involucran todo lo que yo soy y me hacen sentir persona, me dan dignidad, me mueven a vivir”.

En este sentido el conseguir sus objetivos les permite reforzar su sentido de autonomía, ya que al alcanzarlos demuestran que la visión del/la enfermo/a como una persona sin propósitos personales es errada.

“Por eso conseguir mis objetivos me hace sentir capaz de que puedo, de que no importa cuando me cueste lograr algo, pero al final lo conseguí. Como que así, al conseguí mis metas, me siento plena, me siento orgullosa de mí y creo que no hay nada más importante que estar a gusto con una misma, sentir que una lo

puede hacer, aunque los demás piensen que no, porque siento que está la idea de que el enfermo crónico está atrapado en su enfermedad de por vida, sentenciado a ser un bulto, sin motivaciones, sin deseos, sin capacidades”.

En este sentido, si bien las mujeres son conscientes del carácter crónico y de las manifestaciones sintomáticas de su enfermedad, esto no constituye un impedimento para planificar sus acciones y objetivos a futuro, ya que consideran a la enfermedad como una condición a partir de la cual se desprende la necesidad de tomar ciertas precauciones.

“De eso sí que estoy muy consciente, van a haber veces en que por estar enferma, no voy a poder realizar algunas situaciones, pero trato enfocarme en que sí lo voy a poder hacer; que como te decía si hoy día me planifico en que el sábado voy a ir a las termas, pienso que lo voy a hacer, porque si yo me pongo a pensar en las probabilidades de que yo amanezca enferma, lo más seguro es que yo amanezca enferma”.

“Siento que es lo mismo con otras cosas. A mí me gustaría algún día ser mamá igual y sé que con esta enfermedad hay que tomar ciertas precauciones y medidas, pero eso no implica que sea algo imposible o algo que vaya a resultar catastrófico, mortal o peligro, riesgoso, porque todos los embarazos tienen riesgos, pero en este caso aumentan de cierta manera. Entonces yo tengo claro que si yo quiero tener un hijo voy a tener que planificarlo, porque antes de eso voy a tener que dejar algunos medicamentos e incluir otros”.

Así, con el fin de cumplir sus objetivos personales, las mujeres relatan emprender acciones en el presente que les permitan concretar dichos proyectos a futuro.

“Para realizar los viajes tengo que empezar a ahorrar, tengo que ver... esto no es necesario que lo compre, porque tengo otra cosa, estoy pensando en viajar y ponte tú ver, que no es necesario que me compre esa cartera, no sé, por darte un ejemplo...”.

En consecuencia, los sueños que las mujeres tienen por cumplir guardan directa relación con sus necesidades, deseos, anhelos e intereses personales.

“Mis sueños por cumplir... terminar la carrera y viajar, viajar, viajar, viajar... es lo que me motiva, la verdad no tengo otras proyecciones ni de tener familia, ni de casarme, porque no es algo que me motive o me llame la atención... pero sí lo de terminar mi carrera”.

“Tener una casa, quiero plata...mucho plata (risas) ehh tener una casa, eso sí lo quiero, pero grande con patio...sí, con un patio grande. Más que la casa grande, el patio grande. Ehh plata, quiero ganar mucha plata para mantener la casa bonita”.

“Mis sueños... me gustaría tener mi propio jardín infantil. De verdad que sueño con eso, me lo imagino como sería, los dibujos, los adornos, los colores, los niñitos, todo. De verdad que sueño despierta con eso, me encantaría tener un sistema donde los niños aprendieran de forma entretenida, no estando sentados todo el rato”.

“Mi sueño es irme de viaje con mi familia. Hace mucho que no pasamos unas vacaciones de verdad. Sueño con ir a Perú o a donde sea, pero varios días, desconectarnos de todo y pasarlo bien, pero ir lejos, porque siempre vamos por aquí cerca y como tres días no más”.

Elementos emergentes

Luego de realizado el análisis de contenido en base a las categorías establecidas *a priori*, es posible dar cuenta de la aparición de elementos emergentes, los cuales se configuran principalmente como variables que influyen de manera negativa en la experiencia de bienestar psicológico de las mujeres. En este sentido, dichos elementos comprenden obstaculizadores del bienestar, que se desprenden de los principales contextos en los cuales se desenvuelven las participantes de esta investigación.

Otro elemento emergente del que se dará cuenta, tiene que ver con el énfasis que las participantes de esta investigación hacen respecto de la relación diádica mente-cuerpo, en la cual según plantean, sus estados emocionales han jugado un rol esencial, tanto en el desencadenamiento, como en la mantención e intensificación de los síntomas de su enfermedad.

Obstaculizadores del bienestar psicológico

En contexto de salud pública

Las mujeres perciben al sistema de salud pública como un contexto que las vulnera en sus derechos a acceder a una atención de salud oportuna y de calidad. Señalan que es el diseño de dicho sistema el que no permite cumplir con los requerimientos necesarios para el desarrollo de una buena atención de salud, generando retrasos en la concretización de la atención, falta de profesionales y deficiencias estructurales. Se enfatiza el carácter contradictorio de este sistema, el cual en lugar de procurar promover su bienestar, ocasiona malestar e impotencia, ya que las mujeres relatan que la atención que reciben en el sistema público las hace sentir que por el hecho de no pagar sus tratamientos, pasan a convertirse en pacientes de segunda categoría.

“Me ha pasado que he ido al hospital a buscar mis remedios y me dicen que no hay, que no les han llegado, que no sé quién no ha firmado la nómina para que los puedan entregar y que vuelva en una semana a ver si ya están listos para poder entregármelos. Yo por ningún motivo puedo dejar de tomar mis remedios, porque si no me vuelven los dolores, la fatiga, las náuseas y el vértigo y así no puedo funcionar, entonces es totalmente ilógico que me digan que no me pueden entregar un remedio que tiene fecha para ese día y que es vital para mí, sobre todo porque como mi enfermedad es GES ellos tienen la obligación de darme mis remedios en la fecha que corresponde y que es la que dice el médico”.

“A veces siento que en donde más a una deberían ayudarla y hacerle fácil las cosas, es donde más malos ratos pasa. El sistema de salud en general es súper

indiferente y cruel, es como si por el hecho de no pagar o pagar menos una fuera de segunda categoría y no se mereciera un trato amable o una explicación”.

“Yo me siento pasada a llevar cuando voy al hospital y tengo que esperar una hora para los remedios, una hora para un examen, una hora para el médico, pero en mi caso no me alcanza para los remedios y si no me controlo con los médicos del hospital no me los dan”.

“Es como una trampa siempre, pero siento que el sistema está mal diseñado”.

A pesar de la percepción negativa que las mujeres tienen respecto del funcionamiento del sistema de salud pública, así como los sentimientos que esto les evoca, ellas manifiestan que siguen acudiendo a éste para así poder acceder a los medicamentos por medio del GES, ya que los valores de los fármacos indicados para su tratamiento son de alto costo, de manera que si no los consiguen por esta vía no podrían continuar con sus tratamientos farmacológicos. Sin embargo, al menos dos de las cuatro mujeres que participaron de esta investigación señalan, que se atienden de manera externa en el sistema de salud privado, ya que esto les brinda mayor seguridad respecto del adecuado diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, de manera que solo asisten al sistema de salud pública para acceder a los medicamentos.

“Al estar en el AUGE, me daban los medicamentos, que... era una cantidad no menor la que se gastaba en medicamentos... solo en mí, sacábamos la cuenta y se gastaban quinientos mil pesos mensuales. Era como “ya, que bueno, tengo todos mis medicamentos, lo único que tengo que hacer es ir a buscarlos, ir al hospital”. Ya era como un relajo, porque ya no veía toda esa presión que tenía por conseguir los medicamentos, pero igual en el que estoy es todo pagao, porque el sistema público es para los que no se puede pagar y si me voy al público tengo que esperar entonces, quien sabe cuánto tengo que esperar pa que me den alguna interconsulta entonces, yo creo que ahora sería el sistema de salud el principal obstáculo, pero los que van es por el tema de dinero”.

Asimismo, las mujeres refieren como un obstaculizador de su bienestar la actitud que los profesionales que las atienden en el sistema público tienen hacia

ellas, ya que son tratadas por éstos/as con indiferencia y desinterés de modo que no ven satisfechas sus necesidades de atención médica.

“Lo mismo con los médicos. Al principio a mí me veía una doctora que ni me miraba, ni miraba la ficha y los exámenes y lo único que me daba para el dolor era paracetamol o ibuprofeno, si yo no le decía cómo me había sentido ella no me preguntaba. Con ella me pasaba que yo sentía que no estaba teniendo una ayuda real, que no me estaba sirviendo en nada ir con ella y que pasaba el tiempo y yo seguía igual o peor y yo necesitaba mejorarme, que me atendiera alguien que por lo menos me mirara cuando me hablara”.

No obstante, las mismas mujeres señalan que no todos/as los/as profesionales que las atienden muestran esa misma actitud hacía ellas, ya que en ocasiones algunos han tenido la intención de ayudarlas en términos médicos, pero ha sido la falta de recursos económicos lo que no se los ha permitido, lo que según lo señalado por ellas refuerza la idea de que es el diseño del sistema de salud pública el que se convierte en el mayor obstáculo al momento de hablar de bienestar.

“Porque tampoco es culpa de quienes trabajan ahí, porque yo incluso he visto a mi propio médico preocupado por ayudarme, porque el mismo hospital le niega la compra de remedios más nuevos o de última generación que él sabe que ayudarían a muchos pacientes y lo he visto angustiado por eso, el me lo ha dicho”.

En contexto social

En relación con éste, las mujeres señalan que muchas veces se han visto enfrentadas a comentarios de carácter negativo respecto de sus enfermedad o las manifestaciones visibles e invisibles de ésta, por parte de quienes conforman los distintos entornos en los cuales se desenvuelven, y que en el mayor de los dichos comentarios proviene de entornos diferentes al familiar más próximo. En este sentido, las creencias erradas en relación al LES se convierten en los principales obstaculizadores de su bienestar.

“Pasa porque hay mucha gente que asocia esta enfermedad al cáncer y eso

tampoco es correcto. Y bueno... te compadecen diciéndote pobrecita... o hay otros que por el contrario te dicen todo el rato que ya te andái quejando de nuevo”.

“Cuando tuve que contarle a mi jefa para que así ella me pudiese dar algunos permisos para tomarme exámenes, ella al tiro me puso una cara como de desagrado y me preguntó si era algo que se pegara, porque si era así no podía seguir trabajando, sobre todo porque yo trabajo con niños chicos. Yo le expliqué de qué se trataba y ella lo que me dijo era que estaba bien, pero que si era muy frecuente era mejor que me quedara en mi casa y dejara de trabajar, porque al menos a ella no le servía alguien que iba a estar trabajando a medias. Después de eso yo iba en la micro llorando”.

En consecuencia, las mujeres señalan que aunque sienten la necesidad de hablar respecto de su enfermedad y de las experiencias que se han generado a raíz de ésta, no lo hacen, por el temor que les genera la forma en que la otra persona pudiese reaccionar, sobre todo cuando dicha reacción pudiese estar movilizada por creencias erradas, que conducen a la estigmatización de ellas en relación con su diagnóstico.

“Siento que por este mismo temor a que te estigmaticen, a veces no dices nada, porque igual es complicado meter el tema o buscar la oportunidad para decirle a otro que estas enfermas, porque en general la gente no anda hablando de sus enfermedades. Es mal visto”.

“No me gusta mucho quitarle importancia a mi enfermedad, pero a veces es la única manera, porque o sino el trato de los demás hacía ti cambia al tiro. Se compadecen de ti, te tratan con pena, con lástima”.

“Siempre está el riesgo de que el otro te compadezca y te trate con lástima y es lo peor, porque te quitan la humanidad, es como si de verdad tu fueras un leproso al que hay que tenerle pena y misericordia y lo peor, es que cuando alguien te tiene lástima como que cualquier cosa que te pase lo atribuye a tu enfermedad. Te duele la guata, es por el Lupus, tienes sueño, es por el Lupus, te pican los ojos, es por el Lupus... y así... entonces tú ya no tienes identidad ni nada, sino que sólo tienes Lupus”.

Asimismo, muchas de las manifestaciones de la enfermedad son motivo de comentarios que son percibidos como negativos por las mujeres, siendo los aspectos vinculados a la apariencia física, como el aumento de peso y la caída de cabello, los más comunes.

“Igual otra gente porque, no sé po, una vez que me tocó porque me vieron gordita y me dieron “¡ah estás embarazada!” y yo “no, no estoy embarazada, estoy enferma” y tuve que contar porque estaba tan gorda”

“Me preguntan “¿y por qué estás tan gorda?” y me dicen que hay que cerrar la boca, que hay que dejar de comer y ahí yo les digo que lo que pasa es que estoy enferma y ahí me dicen “¿qué tení?” y yo le digo, “no, tengo lupus, he tenido que tomar dosis muy altas de corticoides, por ende, yo empiezo a engordar”.

“En lo físico me ha afectado lo que son los medicamentos, los corticoides, que esos hacen que engordes mucho. Sé que lo físico no es todo y nunca me he dado valor por eso, pero uno quiere ser como el resto. También cuando se me ha caído el pelo porque como que el pelo es algo tan femenino que el hecho de que se te caiga es como que te da justo en el ego, una cosa así”.

Por medio de sus relatos, las mujeres también manifiestan su disgusto frente al hecho que, por ser mujer se les juzga y critica al momento de expresar sus emociones en relación con su enfermedad, siendo frecuentemente catalogadas como “exageradas”.

“Es como que uno tiene que guardarse lo que siente, porque o sino el del al lado se incomoda o te dice que eres exagerada, que eres quejona, sobre todo si eres mujer, porque en general siempre se nos ha hecho fama de ser alaracas y buenas para quejarnos por todo. Lo encuentro injusto en todo sentido. Porque además por ser mujer, tienes que seguir haciendo todo, no puedes parar porque o sino no eres una buena mujer, porque se supone que las mujeres a diferencia de lo hombres podemos hacer varias cosas al mismo tiempo, o eso es lo que se dice. Entonces te ves obligada a seguir haciendo de todo, a pesar de que te estés muriendo de dolor, porque o sino ya sabes lo que te van a decir. Es como si una no tuviese derecho a quejarse, es mal visto y creo que en las mujeres más

todavía”.

Relación mente-cuerpo

En relación con el origen de la enfermedad

El origen de la enfermedad se asocia a la aparición de un estado emocional intenso y de carácter negativo, que, al repercutir en términos de células defensivas, da paso a la conformación de la enfermedad.

“Como te decía, fue una pena nada, no me trataron mal ni nada si no que yo soy una persona muy sentimental, en ese momento me vi sola, en ese momento yo estaba pololeando, mi papá se tenía que ir de viaje a Argentina, mi pololo se fue de vacaciones, mi mamá tenía que trabajar y yo me vi sola, porque cometí el error de que cuando pololié, dejé a todos mis amigos de lado, entonces en ese momento, yo me vi sola y fue tanta la soledad que sentía, que me empecé a sentir mal, empecé a llorar, llorar y se me bajaron las defensas y ahí fue cuando tuve la primera crisis del lupus”.

“Sinceramente... yo creo que ya no hubiese existido, porque como te digo a mí, mi lupus, se me detonó en base a un estado emocional que tuve, que fue una pena que tuve por una semana, en la cual no paraba de llorar, como que no paraba de llorar y ahí fue cuando el lupus como que atacó y se quedó para no irse más”.

De igual forma, los estados emocionales son considerados por las mujeres como un factor determinante respecto de la mantención de los síntomas, así como de la disminución de los mismos. En consecuencia, la mente y el cuerpo se encuentran unidas y se influyen recíprocamente, de modo que los síntomas del LES influyen en el estado de ánimo y/o las emociones de las mujeres, en la misma medida en que sus emociones afectan las manifestaciones físicas de su enfermedad. En base a esto, ellas consideran que es posible manejar en cierta medida la intensidad de los síntomas, si se logra un reconocimiento y expresión de sus estados emocionales.

“En ese sentido, creo fuertemente en que gran parte de la enfermedad depende

de lo emocional y de lo ambiental, porque si hay muchas situaciones de estrés en ti y en tu alrededor tu fisiología cambia para que tu puedas responder a esos problemas y eso finalmente hace que te agites, que te angusties, que te tenses y eso hace muy mal a la enfermedad”.

“Entonces es peor “que, si bien yo me puedo tomar los medicamentos, pero si mentalmente no estoy bien, difícil es que eso vaya a hacer efecto... me puede mantener pero que... a la larga también voy a recaer”.

“A veces me callo porque no a toda la gente no acepta que tú seas directa, hay mucha gente que no le gusta eso, que no le gusta que uno sea directa y diga las cosas, entonces trato de reprimirme y el reprimirme, hace que yo... me sienta mal, porque empiezo con malestares físicos, de verdad... es una cosa inexplicable y me empiezo a guardar cosas que me molestan o que no me gustan y empiezo con mi estómago mal, mal, mal, mal”.

“Porque como que mi mente se fue soltando y mi cuerpo igual como que se liberó de tensiones y así empecé a sentir menos dolores”.

VI. CONCLUSIONES

Tras los hallazgos encontrados durante el análisis de los resultados de la presente investigación, es posible dar cuenta que mediante los relatos expresados por las participantes, se logró responder la pregunta inicial de investigación **“¿Cómo experimentan su bienestar psicológico un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?”** Dando por cumplido el objetivo general del estudio, el cual hacía alusión a comprender aspectos relacionados a las experiencias de bienestar psicológico, lo que da cuenta de una necesidad inminente de aproximarse más a las experiencias de personas que poseen algún tipo de diagnóstico como es el LES, que al diagnóstico.

Tras la realización de las entrevistas, a nivel general, se puede concluir que éstas desean que existan espacios en los cuales se puedan expresar desde sus vivencias, las estrategias y recursos que han desplegado para afrontar situaciones adversas que en ocasiones están dadas por las manifestaciones propias del diagnóstico y su multiplicidad de síntomas, pero también están fuertemente relacionadas con el rol que ejerce la sociedad y las representaciones sociales que aun se encuentran presentes tanto a nivel de género como de enfermedad, ya que éstas identifican como una suerte de antagonista para su bienestar las reacciones que ha presentado su entorno social, existiendo aún una visión de la mujer como un ser débil y vulnerable por naturaleza, y que al encontrarse sujeta a una enfermedad crónica, ésta acrecentaría su situación de vulnerabilidad y por ende dejaría de ser útil para las funciones que la sociedad espera de ella, siendo estas el cuidado y protección del otro y los quehaceres del hogar, ya que en lugar de ser cuidadoras, pasarían a ser cuidadas.

Aspectos que se opondrían a la visión que mantienen ellas de sí mismas, considerándose éstas como mujeres autónomas e independientes, que gozan de proyectos y aspiraciones personales; logrando mantener un estilo de vida normal y que solo han debido incorporar como una nueva dimensión de sus vidas al LES, pero éste no determinaría quienes son.

Otro aspecto emergente que no fue considerado en un inicio y que es descrito por las mujeres como una trampa y enemigo para su bienestar, es el sistema de salud, existiendo de éste modo una suerte de paradoja en la cual el “beneficio” tiende a incrementar el malestar de las beneficiarias, quienes indican que la voluntad y profesionales que se desempeñan en este rubro, en ocasiones no serían los más idóneos para la tarea; sumado a la burocracia, condiciones deficientes de los centros de atención y prolongadas esperas; segregando de este modo a quienes no tienen acceso a financiar tratamientos particulares, a una atención que de acuerdo a lo descrito por las entrevistadas, atentaría contra su propia dignidad.

Por tanto, para las entrevistadas, el LES no sería la problemática de base que interfiere en el malestar de éstas, habiendo logrado incorporar y aceptar este diagnóstico como un área nueva en su vida, que permitió que afloraran recursos y redescubrieran en sí mismas fortalezas y habilidades que desconocían; sino que existirían problemáticas sociales de fondo, vinculadas al género, creencias erróneas acerca de las enfermedades y un sistema de salud decreciente; siendo éstos, aspectos que serán profundizados más adelante.

Tomando en cuenta los aspectos considerados en el primer objetivo de la investigación: “**Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)**”. Es posible dar cuenta que este se concibe como cumplido ya que, tras la aplicación del primer instrumento, enfocado en la dimensión intraindividual emergieron de forma recurrente las subcategorías de autoaceptación, crecimiento personal y autonomía; no obstante, tras la aplicación del segundo y tercer instrumento (enfocados en las categorías de relaciones interpersonales, el segundo; y proyecciones personales y mundo externo, el tercero), volvieron a aparecer significados que permitieron saturar la dimensión intraindividual.

En relación a esto, es posible concluir que las experiencias de las mujeres, tras haber logrado una relativa aceptación acerca de la enfermedad, se vinculan de forma más cercana a las dimensiones constituyentes de bienestar psicológico, logrando estas centrarse en las formas o mecanismos para enfrentar las situaciones relacionadas con su enfermedad, en lugar de focalizarse en la patología en sí misma. En relación a esto, es

posible considerar lo planteado por Lazarus y Folkman (1986), quienes refieren que no serían las situaciones en sí mismas las que generan una reacción emocional ante una situación adversa como es el diagnóstico de una enfermedad crónica, sino que prevalecería la interpretación realizada por las participantes ante tales situaciones.

Las entrevistadas reconocen, que inicialmente asumir el proceso y las manifestaciones sintomáticas de su enfermedad, fue vivido con ciertos temores y un monto significativo de sufrimiento, tanto físico como emocional ya que, el estar enfermas de LES, se configuró inicialmente para ellas como un cambio tanto físico como en su estado anímico, experimentando sentimientos de tristeza, rabia e impotencia, no obstante, el mantener una actitud activa, contribuyó a que pudiesen redimensionar las situaciones que estaban vivenciando (Chirinos, Fabré, Hernández, Ledón y Mendoza, 2004).

Sin embargo, para lograr llevar a cabo una aproximación a la aceptación de la enfermedad, todas las participantes coinciden en haber experimentado un proceso inicial de negación; fase normativa en un proceso de duelo por enfermedad, de acuerdo a lo descrito por Kübler-Ross (1975), quien señala que durante esta etapa resulta imposible aceptar y reconocer como un acontecimiento real, el hecho que se posea una enfermedad. Lo cual incidió en que para las participantes fuera especialmente complejo transitar de ser unas personas sanas a vivir con el diagnóstico de una enfermedad que se caracteriza por ser crónica y por tanto incurable. Por lo cual, al principio de éste proceso, y según lo expresado por las participantes, el apoyo social que éstas percibieron resultó fundamental en lo que concierne a la adherencia al tratamiento, ya que en algunas ocasiones, la multiplicidad de diagnósticos médicos previos, potenció el desarrollo de cierta desconfianza y rechazo hacia aquellos elementos que pudiesen confirmar el temor de encontrarse realmente enfermas.

Posterior a la negación, de acuerdo a la autora Kübler-Ross (1975), se transitaría a la fase de la ira, entendiendo ésta como una reacción emocional asociada a la rabia, resentimiento y hostilidad, ante una pérdida de salud, la cual se encontró dirigida hacia el exterior y hacia todo entorno considerado como sano, y a quienes inclusive se tiende a atribuir un cierto grado de responsabilidad, como en el caso de las participantes esto fue dirigido hacia sus familiares, amistades y personal médico- sanitario, llegando a destinar

estos sentimientos incluso, hacia sus propias creencias espirituales; manteniendo recurrentes cuestionamientos acerca de las causas que incidieron en que ellas tuvieran que pasar de ser unas mujeres sanas, a ser personas que tengan que mantener un tratamiento médico de por vida, no logrando comprender por qué una situación como ésta, les ocurría a ellas y no a otras personas. Cuestionándose si es algo que ellas merecían y no pudiendo entender, qué pudiesen haber hecho para merecer una enfermedad, que en algunas ocasiones tras experimentar las manifestaciones propias de una crisis asociada al LES, las hizo llegar a cuestionarse si deseaban continuar viviendo, tras no lograr visualizar alguna salida más esperanzadora.

Posteriormente y en vías para lograr un proceso de aceptación, desde la ira se transita hacia la fase de pacto/negociación, descrita por Kübler-Ross (1975), como un mecanismo para afrontar la culpa, pudiendo percibir a aquellas personas o aspectos de su vida (como la espiritualidad), como comprometidos/as con su propia recuperación, a quienes procura demostrarle mediante promesas y esfuerzos constantes por alcanzar sus metas terapéuticas, ligadas a mantener hábitos de vida saludable y cuidados propios de su enfermedad; como adherir al tratamiento farmacológico, mantener los cuidados correspondientes en lo que concierne a la alimentación (disminución de consumo de alimentos con exceso de sal, azúcar o grasas), mantener el cuidado de la piel mediante el uso permanente de bloqueador, entre otros aspectos señalados por las participantes; hábitos que describen haber ido incorporando como una forma de disminuir aquellos factores de riesgo que pudieran incidir en el desarrollo de una crisis o una activación del LES.

Por otro lado, Kübler-Ross (1975), señala la fase de depresión, en la cual se experimentan sentimientos profundos de vacío y dolor, ante la compleja situación que se encuentran viviendo y las consecuencias que éstas pueden significar tanto para ellas como para su entorno más cercano. Dentro de las formas de vivir esta etapa en las participantes, consideramos un relato asociado a un temor abrumador de una de éstas, quien indicó sentir temor de no poder ver crecer a sus hijos, cuestionándose de modo recurrente, que sería de éstos sin su madre. Otro de los relatos expresados por una de las participantes, se vincula al hecho de cuestionarse si desea continuar con vida o no con vida, durante los periodos de hospitalización posterior a las crisis. Sin embargo, las

participantes señalan que contar con un entorno social protector, contenedor y constante, las ha ayudado a afrontar las diversas adversidades y a contactarse con sus propias fortalezas y potencialidades que las aferran a la vida.

Finalmente de acuerdo a los resultados evidenciados en los relatos de las participantes y en triangulación con las fases descritas por Kübler-Ross (1975), se encuentra el proceso de aceptación, el cual estaría descrito por la autora como el reconocimiento de la enfermedad y el dolor que ésta conlleva, manteniendo consciencia de las limitaciones, sin cuestionarse acerca de quién o quiénes pudiesen ser los/as culpables, sin adoptar una posición derrotista y centrada en aspectos negativos de ésta. Por tanto, resulta sumamente relevante tomar en consideración, el posicionamiento con el cual las mujeres hacen frente a esta situación, ya que éstas coinciden en la idea de visualizar la enfermedad como una dimensión o condición más de sus vidas y no como un determinante que define quienes son.

De acuerdo a lo expuesto por Ledón (2011), el diagnóstico de una enfermedad crónica puede adquirir el significado de ser un fenómeno altamente estresante, constituyéndose en ocasiones como un reto, amenaza, pérdida o castigo, sin embargo tras los procesos de aceptación de la enfermedad, puede pasar a ser vista como una enseñanza y una oportunidad para aprender aspectos fundamentales para la vida. De cómo el proceso de enfermedad se signifique, dependen tanto la adhesión a los tratamientos, la adaptación y la posibilidad de darle sentido a sus vidas. Por tanto, es posible dar cuenta que las participantes de ésta investigación, en lugar de centrarse en aspectos patológicos de su enfermedad, optan en visualizarla como una oportunidad que la vida les otorga, para escucharse a sí mismas y valorar el tiempo presente de calidad, tanto para ellas como para los/as otros/as.

Por tanto el LES actúa en ellas como un llamado de atención para contactarse con sus necesidades reales y para mostrarles la importancia de darse espacios para detener sus ajetreados ritmos de vida y tomar conciencia del momento presente, no desde la resignación, sino que más bien desde una posibilidad nueva en sus vidas que les permite llevar a cabo diversos aprendizajes y las potencia a movilizarse; sin negar ni dejar de validar aquellas emociones experimentadas, propias del proceso de asumir y enfrentar un cambio significativo en sus vidas, como es el diagnóstico de LES. El cual poco a poco deja

de adquirir protagonismo en ellas mismas, pasando a ser un elemento más en sus vidas y no un limitante en su propio desarrollo y crecimiento personal, lo cual difiere con la visión médica planteada por las mismas participantes, quienes refieren que les indicaron no poder desempeñarse en actividades académicas ni laborales, debiendo en ocasiones cambiar sus proyectos de vida por la noción de no poder concretarlos.

El haber mantenido creencias iniciales acerca del LES como una enfermedad fatal y limitante, interfirió en el proceso de aceptación de la enfermedad de parte de las participantes quienes además de lidiar con las manifestaciones sintomáticas propias de la enfermedad, tuvieron que enfrentarse a situaciones frustrantes que generaban un malestar significativo en ellas; sin embargo la actitud activa y la capacidad de desarrollar aprendizajes a partir de situaciones adversas, pudiendo centrarse en las oportunidades, incide en que estas desplegaran creencias y visiones de mundo más esperanzadoras y resilientes; entendiendo que la resiliencia tanto mental como espiritual, permite que se pueda disfrutar de la vida y sobrevivir a aquellas emociones vinculadas al dolor, decepción y tristeza. Manteniendo un sentimiento positivo de bienestar y de este modo una creencia en las propias potencialidades, rescatando aspectos ligados al reconocimiento de la dignidad individual, así como la de los otros (McCollam, Myers y Woodhouse, 2005).

Por ende, es posible relacionar que aquellos factores psicológicos positivos, pueden tener una relación tan relevante con la salud, como aquellos negativos (Vásquez, 2006). Por lo cual la movilización constante de las participantes y el énfasis que ellas mismas van estableciendo a la validación de sus propios estados emocionales y en la capacidad de ser coherentes con sus deseos personales, influyó en que éstas en lugar de centrarse en las restricciones impuestas acerca de su enfermedad, se otorgaran el espacio para conocer el LES y establecer por sí mismas sus propios límites, modificando así sus ritmos de vida sin que estos se detengan. Por ende, visualizan el LES como una forma de conocer su propio cuerpo, el cual tiende a dar cuenta por sí mismo del grado hasta el cual puede rendir y de aquellas veces en que a pesar de su entusiasmo, deben establecer ciertas pausas que lo respeten como parte de sí mismas.

En relación al crecimiento personal, una de las enseñanzas principales que las participantes coinciden que han vivenciado de forma posterior al diagnóstico, ha sido la

capacidad de vivir el momento presente; Centrarse en el “ahora” como la única instancia en la que realmente sienten, partiendo desde la premisa que actualmente no puede ocurrir algo en el pasado así como tampoco puede ocurrir en el futuro, ya que todo ocurre en el ahora y por ende ese es el espacio de tiempo que deben centrarse en disfrutar (Tolle, 2003). De acuerdo a esto, el LES pasa a marcar un precedente en la vida de cada una de las mujeres, dejando de ser solo una enfermedad crónica de características autoinmunes, sino que pasa a ser una cierta especie de escuela, que contribuye ampliamente al desarrollo de aprendizajes personales que no se vinculan solo con adherir al tratamiento, sino que están ligados a la posibilidad de desarrollarse a modo personal, a visualizar alternativas que las aproximan a lo que ellas desean realizar y añoran para sus propias vidas.

Describen al LES como una suerte de “terremoto”, que de una u otra forma las obligó a reconstruirse como personas que en este proceso descubrieron que eran completas, siendo éste el impulso que las motivó a reconocer y poner en práctica sus propias destrezas que en su mayoría desconocían. Llegando algunas a emprender en áreas laborales totalmente diferentes a los trabajos que desempeñaban antes, pudiendo de este modo acercarse a cumplir sus sueños o aspiraciones, pasando a ser el LES un acompañante de éstos procesos y no un enemigo que las imposibilitaba a realizarlos.

El posicionamiento elegido por las participantes para afrontar este diagnóstico, centrado en las oportunidades de aprendizaje y aceptación de éste, en lugar de percibirlo como castigo, no niega las emociones consideradas socialmente como negativas asociadas a la rabia, tristeza y vergüenza, que en ocasiones aun sienten, sino que pretende validarlas, pero centrarse en emociones más ligadas a la búsqueda recurrente de emociones más positivas, pudiendo así discriminar que aquellos elementos desean que formen parte de sus vidas, de aquellos que le proporcionen malestar y por ende deban optar por alejarlos. En consecuencia, el proceso de enfermedad podría resignificarse como una instancia de crecimiento personal y aprendizaje, de aspectos tales como cuidados propios de la salud, vínculos sociales más sanos y recíprocos.

Por tanto el LES, se transformaría además en una posibilidad de introspección sobre aspectos de la historia de vida pasada, actuaría como un elemento dinamizador y

movilizador del presente y una oportunidad de prepararse para el futuro, siendo así una fuente de desarrollo personal basado en los procesos de autoaceptación, autoconocimiento y reafirmación de identidad, al lograr ser más fieles y coherentes consigo mismas (Ledón, 2009).

Por otro lado, se destaca como aprendizaje significativo la capacidad que las mujeres entrevistadas, de procurar establecer una armonía entre su cuerpo, mente y emociones, dedicando el tiempo necesario para la realización de sus actividades, sin prisa, sino que disfrutando el momento presente, validando sus emociones y expresiones corporales. Pudiendo identificar así, no solo lo que quieren, sino que también lo que rechazan y descartan para la vida que ellas desean construir, priorizándose a ellas mismas y no a lo que el entorno espera de ellas. De acuerdo a la concepción eudaimónica que prima en el bienestar psicológico, éste se encontraría en la realización de actividades consecuentes con valores profundos y que implican un compromiso pleno, con el que las personas se sientan vivas y auténticas (Waterman, 1993).

El “tiempo”, pasa a ser uno de los elementos más recurrentes, mencionados y valorados por las participantes, quienes de acuerdo a sus experiencias acerca de la enfermedad, las cuales en algunos casos estuvieron próximas a la muerte; se constituye como uno de los aprendizajes más significativos, desde lo expuesto en sus relatos, en los cuales refieren una cierta necesidad de disfrutar los momentos, manteniendo proyectos, pero sin realizar tantos planes a futuro, centrándose en lo que les ocurre en el momento, en sus propias emociones y en las de quienes las rodean, procurando no posponer sus deseos personales ni los encuentros con sus seres queridos, ya que indican haber aprendido a valorar el tiempo, no por pensar en la muerte ni temerle a esta, si no como una posibilidad de ser ellas mismas, sin mayores máscaras que las limiten.

En consecuencia, el LES habría actuado como un mecanismo de autenticación de las participantes, instándolas a crear sus propias realidades y establecer sus propios límites, sin deconstruir quienes son, sino que ayudándolas a descubrir lo que quieren ser y a trabajar por esto.

Por otro lado, éstas se definen a sí mismas como autónomas e independientes y señalan que sus capacidades personales, no fueron mermadas por la enfermedad, ya que

esta, no se considera limitante ni restrictiva ante su rutina cotidiana y aspiraciones personales. Las participantes además plantean tener incorporada la conciencia de sí mismas en la relación con el entorno, siendo capaces de definir con quienes desean relacionarse y con quienes no, dando cuenta por ende, de un conocimiento personal significativo que les permite definir los límites entre estas y los otros (Lagarde, 2000).

Tras avanzar hacia el proceso de la autoaceptación, las entrevistadas fueron redescubriendo sus propias posibilidades y alcances. Lo cual se vio reflejado, en las instancias que requería que estas fuesen capaces de tomar decisiones por sí mismas tanto en ámbitos personales como de su propio tratamiento, ya que estas demostraron mantener un control respecto de sus ideas y pensamientos, exhibiendo claridad acerca de las consecuencias que pudiesen presentarse; por lo que asumieron un control absoluto de aspectos ligados a su enfermedad, tendiendo a visualizar al otro/a como una posibilidad de intercambio que le permitiese enriquecer su propia visión para así tomar una decisión más consciente.

En consecuencia, el redescubrimiento de su propia autonomía, contribuye a que las mujeres puedan desplegar sus propios recursos y enfrentarse ante la realidad de forma más resolutiva e independiente, pudiendo ejercer acciones concretas que vayan en su beneficio, como movilizarse para tener un mejor acceso a los fármacos, cambiarse de trabajo a un entorno laboral más favorecedor y/o desafiar las limitaciones impuestas desde lo externo, explorando sus propios límites, como otorgarse la posibilidad de iniciar una carrera universitaria, a pesar del pronóstico desfavorable emitido por los profesionales de la salud.

La autonomía experimentada por las participantes, da cuenta de una constante necesidad de aprendizaje y perfeccionamiento de sus propios saberes (Reyes, 2005). Siendo capaces mantener un rol activo y movilizador en su entorno, procurando no depender de otros/as, sino que demostrarse tanto a sí mismas como al entorno, que son seres competentes y que no por tener un diagnóstico como el LES, este las va a limitar de hacer lo que desean e incursionar en nuevos desafíos para su vida.

Por tanto, de acuerdo a los hallazgos encontrados en el primer objetivo, es posible dar cuenta que las mujeres presentan múltiples similitudes en sus relatos, habiendo

transitado todas durante las fases descritas del proceso de duelo por enfermedad, de forma previa a lograr una aproximación más certera a la autoaceptación, siendo éste uno de los elementos fundamentales para poder enfrentar las consecuencias médicas, emocionales y sociales, presentes en la enfermedad. Pudiendo ejercer un posicionamiento positivo ante la vida, actúa como protector de la salud, en situaciones que se tornan conflictivas o adversas, logrando afrontar de mejor modo los cambios y estresores propios asociados a los cambios que genera enfrentarse a un diagnóstico de enfermedad crónica, potenciando el desarrollo de conductas ligadas al autocuidado, resolución de problemas y proyecciones personales (Vásquez, 2006).

Otro aspecto relevante a considerar en el estudio de las experiencias de bienestar psicológico, son las relaciones positivas con otros/as, las cuales fueron abordadas en la investigación mediante la aplicación del segundo instrumento, que fue abordado mediante el segundo objetivo correspondiente a: ***Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)***. El cual puede considerarse cumplido, tras dar respuestas a la pregunta de investigación, pudiendo saturar la categoría en la aplicación del instrumento correspondiente y los hallazgos obtenidos en los otros dos instrumentos, que actuaron de forma complementaria entre sí.

En relación a lo anterior, es posible concluir que tras el diagnóstico de LES, las participantes coinciden en que la actitud ejecutada por quienes se encontraban más próximos/as a ellas, se configuró, por una parte como un apoyo fundamental, para enfrentar situaciones consideradas como adversas y tras esta “llamada de atención” realizada por la enfermedad, estas procuraron desarrollar vínculos más profundos y estables en el tiempo, pudiendo realizar una especie de filtraje de aquellas personas que aportaran o restaran en sus vidas, haciendo énfasis en la importancia de establecer vínculos centrados en la autenticidad y reciprocidad, donde se encuentren con personas que estén disponibles para ellas, tanto en momentos de disfrute como en momentos adversos; así como que otros/as las consideren a ellas en situaciones similares.

Una interacción basada en la reciprocidad actuaría para estas como una forma de validarlas como seres humanos útiles y capaces de impactar de forma positiva en otros/as, contribuyendo a que éstas no basen su identidad y forma de presentarse al mundo en su

diagnóstico. Rescatando principalmente a aquellas personas que las han potenciado e impulsado a continuar con una vida normal, que incorpore los cuidados correspondientes para su salud, pero que no las aleje de ser las personas que ellas mismas han construido, de acuerdo a sus experiencias de vida, que no solo se centran en la enfermedad como tal; no obstante, existe de parte de las participantes cierta crítica hacia aquellas formas de relacionarse de los/as otros/as con ellas, basadas en la compasión y en la victimización de éstas debido a la enfermedad.

La actitud positiva y el redescubrimiento personal llevado a cabo por las participantes, permitió que éstas pudieran permitirse la posibilidad de ser más espontáneas en la interacción con otros/as, lo cual éstas señalan que las potenció a tener mayor facilidad para integrar grupos sociales que actuaran para ésta como un espacio de recreación e intercambios positivos con otros/as, siendo éstas instancias consideradas como sanadoras para las participantes, ya que se desenvolvían en entornos que las retribuían de forma positiva y donde también eran vistas como personas y no como diagnósticos, capaces de realizar las mismas funciones que sus pares (Heider, 1958).

El reconocimiento hacia los/as otros/as y una actitud de permanente agradecimiento hacia éstos, se presentó en cada una de las participantes quienes además expresan haber adoptado cierta plasticidad para relacionarse consigo mismas y el entorno, lo cual incidió en que el medio también se flexibilizara, logrando adaptarse al ritmo de las mujeres, el que en ciertas ocasiones, a causa de sintomatología como fatiga crónica, puede enlentecerse. Por otro lado, la cercanía y calidez de sus vínculos, incidió en que las personas que las rodean, decidieran buscar instancias de información y de uno u otro modo se incorporaran al proceso de su enfermedad, acompañándolas a los controles médicos o simplemente mostrando interés por ellas.

El entorno social que rodea a las participantes, a nivel general se caracteriza por ser responsivo y protector, manteniendo especial atención en los momentos de crisis que se han ido presentando a lo largo de la enfermedad, y tomando una actitud preocupada pero no invasiva ante las decisiones personales de las mujeres, quienes valoran el apoyo de sus seres queridos y lo reconocen como primordial en su proceso de aceptación de la enfermedad y de los cambios que ésta ha traído para sí mismas, siendo tanto las familias,

amistades, parejas, entre otros/as, acompañantes respetuosos/as del proceso, tanto en los momentos adversos de la vida de las mujeres, como en aquellos que se presentan como positivos, mediante el apoyo al logro de las metas que estas han ido construyendo durante sus vidas.

Otro de los aspectos relevantes que se tomó como referencia para la creación de un tercer instrumento y que resultó de interés para poder realizar un abordaje integral y cercano a las experiencias de bienestar psicológico de las mujeres, es aquel que se encuentra abordado en el tercer objetivo, siendo éste: ***Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)***. El cual se contempla como cumplido, pudiendo saturar las subcategorías que lo componen, siendo este propósito en la vida y dominio del entorno.

Dentro de los relatos emitidos por las participantes, es posible dar cuenta que a pesar de una constante necesidad de centrarse en el ahora y vivir el momento presente, sin preocuparse de aspectos que no han ocurrido, las mujeres mantienen plena conciencia de sus metas y proyecciones personales, buscando y desarrollando acciones concretas para su cumplimiento futuro. Considerando que según Calvo y González (2017), la mayoría de las personas diagnosticadas con LES, si toman los resguardos médicos correspondientes, pueden realizar sus actividades cotidianas sin dificultades. Por tanto las participantes, tras aproximarse a un proceso cercano a la autoaceptación, logran incorporar a sus hábitos diarios ciertas precauciones (protectores solares, adherencia a fármacos, modificación de hábitos alimenticios, entre otros) que contribuyen de forma directa al logro de sus proyecciones, las cuales a nivel general se centran en perfeccionarse en sus áreas de desempeño, realizar viajes y mantener un estado de salud óptimo que les permita mantener una vida grata.

La posibilidad de establecer un propósito para sus vidas, actúa como una suerte de motivación para cada una de las mujeres, las cuales, en lugar de considerar al LES como un impedimento para el logro de sus objetivos, tienden a enfrentarlo y a querer demostrarse a sí mismas y a los/as demás, que vivir con el diagnóstico de una enfermedad crónica, no resulta ser una razón absoluta para dejar de ser quienes son, por tanto éstas se empeñan constantemente en mantener activos sus sueños, no por un temor lo agresiva que puede ser la enfermedad en ciertos momentos ni a un posible

fallecimiento, sino que como una forma de ser fieles consigo mismas y de darle sentido a sus propias vidas, desde un punto de vista positivo, que les permita mantener un estado de bienestar. De acuerdo con Vásquez (2006), tener un propósito en la vida, se relaciona con otorgarle un sentido al pasado y al presente. Lo cual coincide con lo descrito por las participantes quienes indican que mantener objetivos, las moviliza a seguir viviendo y las ayuda a afrontar su enfermedad, ya que consideran que si no tuviesen aspiraciones la enfermedad podría consumirlas a tal punto de definir sus vidas.

Por tanto, el propósito en la vida de las mujeres las reforzaría permanentemente, demostrando que son personas útiles y capaces, que no por ser estar diagnosticadas con LES, deben renunciar a sus sueños y construir una vida en función de su enfermedad como si esta fuese una suerte de prisión simbólica que las sentencia a renunciar a la vida y optar a la supervivencia. Por ende ésta subcategoría mantendría una estrecha relación con componentes emocionales y un compromiso afectivo que les daría sentido a su propia existencia (Arredondo, De la Garza y Maldonado, 2010). Por tanto para las participantes, no sería valioso el logro de sus expectativas por sí mismo, sino que lo que potencia aun más su estado de bienestar psicológico, es la posibilidad de validarse como personas ante un entorno que en ocasiones las ha estigmatizado y sobre protegido de un mundo que no resulta amenazador en realidad, desde la perspectiva de ellas, quienes visualizan el mundo desde la esperanza.

Por otro lado y en relación con las categorías abordadas con anterioridad, se encuentra aquella vinculada al mundo externo, la cual hace referencia al dominio del entorno presente en las mujeres, quienes se han mostrado empoderadas y han expresado mantener un actuar caracterizado por la determinación, señalando que nada ni nadie posee la propiedad suficiente para obstaculizar o cimentar barreras que les impidan conseguir sus objetivos o que puedan interferir en el tratamiento de su enfermedad. Por tanto, se puede dar cuenta de un control activo del entorno y una sensación de ser capaz de influir en el medio para así transformarlo de modo que sea más grato para ellas y que pueda potenciar su propio desarrollo y no se constituya como limitante (Fernández, Sosa y Zubieta).

Presentar un adecuado dominio del entorno, ha potenciado en las participantes la capacidad de buscar y rebuscar de forma permanente entornos que les permitan acercarse a un mayor estado de bienestar psicológico, ha sido primordial que éstas asuman una actitud propositiva ante sus propias necesidades y requerimientos personales, siendo capaces de ante ponerse a situaciones que consideran injustas y de mantener un rol activo en la transformación de éstas, como pudiesen ser situaciones vinculadas estrechamente con aspectos asociados a su salud (cambios en sus tratamientos y médicos tratantes, estrategias de adquisición de medicamentos, entre otras).

Por ende las mujeres se relacionarían con el mundo externo, asumiendo un papel regulador y consciente de sus propios alcances y limitaciones (Martha y Samudio, 1991); asumiendo ellas el dominio de sus propias vidas y fortaleciendo con entereza y creatividad sus convicciones y su rol como ente transformador del mundo, generando diferentes alternativas que les permitan, no solo preparar el trayecto para conseguir sus aspiraciones, sino, marcar un precedente en la vida de quienes las rodean, de modo que puedan aprender a generar soluciones en lugar de centrarse en las dificultades; aspecto que señalan haber aprendido y descubierto tras ser diagnosticadas con LES y que les permitió confirmar que son mujeres capaces de dejar enseñanzas en otros/as y de asumir que de ellas depende buscar constantemente oportunidades para estar mejor.

Dentro de los aspectos emergentes de la realización de este estudio, es posible dar cuenta de la relación existente entre la dimensión de autonomía y dominio del entorno, ya que esta primera, incidiría en el proceso de empoderamiento para una efectiva capacidad resolutive y toma de decisiones, potenciando la coherencia consigo mismas y estableciendo bases seguras que permitan ejercer un control sobre el entorno. Potenciando así una apertura hacia aspectos futuros, reconociendo las incidencias que puedan tener en éste, pudiendo tomar así decisiones relevantes para sí mismas inclusive en situaciones que pudiesen ser críticas (Hernández, 2008).

El dominio del entorno y su capacidad de funcionar de forma autónoma, se puede ver expresado también en los relatos de las mujeres, en su capacidad para hacer frente a ciertos obstaculizadores que se les han presentado, buscando de forma inmediata y

efectiva alternativas de solución (establecer reclamos para acceder a una entrega expedita de medicamentos, conversar con personas con quienes mantienen conflictos para buscar de forma conjunta una solución, retirarse de ambientes que no satisfacen sus necesidades e intereses personales, entre otras).

Por otra parte, éstas no solo actúan para enfrentar y modificar sus entornos desfavorables, sino que buscan de modo constante realizar transformaciones que las ayuden a alcanzar mayores niveles de bienestar, manteniendo un contacto activo con sus aspiraciones, por lo cual, expresan buscar de forma recurrente alternativas que las ayuden a sentirse mejor (terapia de flores de Bach, participación en grupos de vida saludable, ciclismo, participación en iglesias, tratamientos psicológicos y psiquiátricos). Desafiando así la representación de enfermedad crónica la cual se relaciona con un proceso complejo e incierto, que asocia el impacto generado por las dolencias físicas a un imaginario de falta de control sobre sus propios destinos (Ledón, 2011). Por ende, las mujeres darían cuenta de lo opuesto, mostrando ser capaces de ejercer un control en el mundo externo.

Por otro lado, de acuerdo a lo señalado también en la dimensión intraindividual, serían capaces además de generar cierto control respecto a su mundo interno y sintomatología, ya que mediante un autocuidado, validarían permanentemente sus estados emocionales, adecuando sus ritmos de vida a lo que su organismo permite, sin sobre exigirse ni postergarse, lo que señalan que ha contribuido a disminuir las manifestaciones sintomáticas del LES, puesto que de acuerdo a sus experiencias, vinculan la aparición de sintomatología a ciertos estados emocionales.

Sin embargo, a pesar de las diversas oportunidades de crecimiento y desarrollo personal que las participantes han desempeñado, sumado a los indicadores claros acerca de su desenvolvimiento autónomo que queda plasmado en su forma de afrontar el día a día, estas se ven enfrentadas a una fuerte estigmatización social obstaculiza su bienestar psicológico y actúa de forma más bien aversiva y agresora hacia éstas. Siendo juzgadas de forma recurrente primero por ser mujeres y después por estar enfermas, ya que las mujeres son exigidas a nivel social para cumplir con ciertos cánones de belleza impuestos por una sociedad patriarcal, que la mayoría de las veces difiere significativamente de la

realidad, no habiendo entonces una posibilidad real de alcanzar esos estándares utilizados para mercantilizar el cuerpo de la mujer como un accesorio para el disfrute del hombre. Para comprender a cabalidad esto, es requerido hacer énfasis en lo expresado por Baz (1996), quien refiere:

La misma dinámica se inscribe en nuestros huesos, en nuestra carne; la misma paradoja nos corroe ya que nuestros cuerpos han sido modelados ya sea para exponerse, o bien para esconderse a la mirada fiscalizadora de los otros, cuerpos atravesados por miradas inclementes que exigen, sin descanso, una perfección que no se logra, a fin de que en ellos, en nuestros cuerpos repose el deseo ajeno y con él, la frágil sensación de ser reconocidas, amadas, valoradas, en síntesis tener derecho a ser y a existir. (p. 375)

Ante éste escenario, las participantes se ven enfrentadas a un permanente juicio social debido a los cambios físicos sujetos a la toma de fármacos, los cuales pueden tener como consecuencia el aumento significativo de peso, pérdida de cabello y aumento de vello corporal, pérdida de pigmentación en la piel, entre otros. Los cuales son vistos integrados por ellas en algunas oportunidades como un indicador de falta de feminidad y un desmedro de su imagen corporal, entendiendo este concepto desde lo planteado por Placer (2013), como el sentimiento que cada persona posee hacia su propio cuerpo y que por ende tendría efectos importantes en la configuración de su autoestima, conectándolas además con un estado de vulnerabilidad psicológica. Por ende, comprendiendo la relación mente-cuerpo que señalan las entrevistadas mediante el relato de sus experiencias, estas situaciones podrían afectar sus estados emocionales y por ende aumentar la respuesta sintomática de sus cuerpos, siendo éste entonces un factor de riesgo a considerar en el estudio de bienestar psicológico.

Por otro lado las participantes señalan que estos cambios en su apariencia física, percibidas por parte del entorno como señales de enfermedad, descuido personal, y falta de feminidad. Por ende, al no conocer en profundidad las implicancias del LES, algunas personas han emitido ciertos comentarios discriminadores y mantenido conductas alusivas al rechazo y temor de contagio de la patología. No obstante, el no conocer respecto a la enfermedad, y juzgar a las mujeres que la enfrentan en base a atributos físicos, no expresa solo las consecuencias de la evidente desinformación acerca de éste tipo de

patologías, sino que, más bien actúa como el reflejo de una sociedad basada en estándares irreales, que tiende a rechazar aquello que no cumple con lo que se espera.

Las implicancias emocionales que implica para las participantes el ser o haber sido juzgadas por su apariencia física tras el diagnóstico, inciden en la aparición de sentimientos recurrentes de inseguridad, temor y vergüenza. Comprendiendo que la forma en que se entiende el cuerpo, se manifiesta como un reflejo de la visión que se posee acerca del mundo en general, y especialmente de la sociedad actual (Ledón, 2011). Por ende, de acuerdo a lo expresado por Baz, (1997), quien plantea que el cuerpo, expresaría de forma simbólica los vínculos establecidos por la realidad. Entonces, la forma de relacionarse con los/as demás y con el entorno general de las mujeres, pudiese haberse visto influenciado por los prejuicios y estándares de belleza establecidos, viéndose éstas especialmente sensibilizadas y vulneradas. Entendiendo que los cambios físicos inciden en una valoración negativa acerca de la enfermedad y actúan de forma reestructurante para la propia identidad (Ledón, 2011).

Por otro lado, desde la premisa que el cuerpo se configura como atributo identitario, que se completa, adorna y se le demanda de forma constante para ser portador de mensajes. Por ende los temas vinculados a estándares o cánones de belleza, pertenencia a ciertos grupos culturales y demandas de la sociedad, expectativas y atribuciones de género, actuarían teniendo un papel primordial desde una visión normalizada presente en la sociedad actual (Ledón, 2009). Por ende para las mujeres, ser consideradas como diferentes, culminaba en una necesidad de asimilarse a lo considerado como normal, reprochando de este modo su propio cuerpo, sin poder percibir que la problemática estaría ligada a aspectos sociales que exigen y no respetan la individualidad, queriendo establecer una sociedad homogénea, carente de diferencias individuales, que procura de forma histórica invisibilizar a la mujer y promover solo sus atributos físicos, restándoles así la humanidad, mercantilizándolas, justificando y fortaleciendo estructuras de poder donde el hombre es valioso solo por nacer hombre y la mujer, oprimida y restringida de privilegios, solo por nacer mujer.

La presión social por mantener un cuerpo que se asimile a los estándares impuestos por la sociedad, aproxima a las mujeres a experimentar sentimientos de

vergüenza que las somete a una necesidad de controlar el tamaño y forma de sus cuerpos, los cuales son vistos como inaceptables y por ende, deben mejorar de forma constante (Placer, 2013). Por consiguiente, para las participantes resultó fundamental contar con un entorno social protector e incondicional que valore aspectos ligados a algo más profundo que su apariencia física, siendo estas relaciones positivas, una dimensión que las acompaña a adentrarse en el proceso de autoaceptación, donde debieron sortear la encrucijada de aceptar los cambios que implica esta nueva dimensión de sus vidas o arriesgarse a desafiar el tratamiento médico que permite disminuir los dolores propios del diagnóstico dejando algunos de los medicamentos prescritos.

Al realizar aproximaciones a un proceso de autoaceptación, las entrevistadas indican haber desplazado la preocupación por la apariencia física como prioridad, manteniendo como un aspecto de mayor relevancia, los cuidados para su salud, adherencia a tratamiento y las relaciones positivas entabladas con su entorno, como factores influyentes para mantener un mayor estado de bienestar psicológico, actuando así, de modo desafiante y revolucionario ante una sociedad que prioriza aumentar el malestar de quienes la integran, enfermándolas emocional y físicamente en lugar de desechar estándares que funcionan como un retroceso para la validación de la mujer.

Las implicancias vinculadas al género, no solo se pueden visibilizar en lo que respecta a la apariencia física y el impacto que genera en la imagen corporal el juicio externo; sino que también puede ser vinculada con los cimientos de una estructura patriarcal que ha movilizó las estructuras de poder a su conveniencia, estableciendo roles de género falsamente inamovibles que tienden a determinar que debe hacer las personas de acuerdo al órgano sexual con el que nacen. Por ende, dentro de uno de los relatos de las mujeres, fue posible encontrarse con una visión de ser afortunada por recibir la ayuda de su esposo en el hogar, lo cual indica que los roles domésticos, a pesar de tratarse de parejas que se encuentran trabajando ambos con sueldos remunerados, sigue siendo atribuido, incuestionado, aceptado y exigido como un deber de la mujer y no una responsabilidad compartida por ambos, visualizando así ésta “ayuda” como una acción benevolente, en lugar de entenderlo como una consecuencia de desigualdad.

En consecuencia, presentar el diagnóstico de una enfermedad como el LES, podría estructurar la experiencia de las mujeres como una posibilidad de reestructuración doméstica a nivel familiar. Siendo una enfermedad indeseada y de características crónicas una oportunidad para lograr establecer un equilibrio que permita una distribución equitativa de funciones y roles en el hogar (Ledón, 2011).

Por otro lado, las participantes indican que por el hecho de ser mujeres, se encuentran enfrentadas a una sociedad que las presiona y les exige un nivel de funcionamiento insano que no potencia sus habilidades ni recursos, sino que las obliga a rendir solo por una creencia errónea asociada a que las mujeres “están hechas para parir” y por ende pueden soportar niveles extremos de dolor y seguir funcionando y rindiendo de forma efectiva, pero se les prohíbe quejarse y validar lo que les ocurre, ya que de pasar esto, son consideradas “alharacas o histéricas”. Por ende en ciertas ocasiones, se debieron sobre exigir para poder ser consideradas útiles y funcionales; sin embargo, el tener que acudir a controles médicos, tomar fármacos y respetar las manifestaciones del LES, entre otras situaciones, las puso al descubierto, pasando de ser sumamente exigidas a ser juzgadas como enfermas y en variadas ocasiones como incapaces.

Sin embargo las participantes, lejos de asumirse como una carga que no puede establecer un ritmo de vida normal, lograron aceptar el LES como una dimensión más de sus vidas que les permitió conocerse a sí mismas, empoderarse para así demostrarse a sí mismas que ellas pueden y que no por tener una enfermedad crónica deberán de dejar de ser quienes son ni renunciar a sus aspiraciones, logrando descubrir cuáles eran sus reales deseos y cuales estaban siguiendo por una suerte de inercia, contactándose con la vida y despojándose de una supervivencia, mediante una resiliencia activa y una necesidad de validarse a ellas mismas.

Respecto a la necesidad de validarse y reconocerse como seres humanos capaces, emerge la necesidad que estas poseen de dar a conocer aspectos relacionados con su enfermedad, como una forma de educar a la sociedad y enseñarle a ser más humana y comprensiva, por lo cual las mujeres manifiestan sus deseos de que existan más investigaciones que aporten desde una mirada más humana a una visión más integral del

LES, que dé cuenta de elementos que vayan más allá de lo médico, ya que la enfermedad no se encuentra en sus fases activas durante todo el tiempo, pero si requiere de cuidados permanentes y de una adaptación que implica cambios significativos en sus estilos de vida.

Por otra parte, las participantes indican que si bien actualmente cuentan con una autoaceptación integrada y mantienen tanto vínculos como proyectos que les dan sentido a sus vidas y las potencian a vivir el presente, existe otro factor además del género que describen como antagonista para un estado de bienestar, siendo éste el sistema de salud el cual es considerado y descrito por ellas como una trampa que atenta contra su bienestar y contra su salud.

Lo cual resulta paradójico si se toma la definición de salud expuesta por la OMS (1948) que comprende la salud como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.1). Por tanto el sistema de salud que rige actualmente en Chile, desde el punto de vista de las participantes que se constituyen como usuarias de éste, atentaría de forma agresiva con la posibilidad de alcanzar un nivel óptimo de salud, considerando las prolongadas horas de espera, que en el caso de las personas que poseen enfermedades autoinmunes como el LES, puede ser determinante al momento de contraer algún tipo de virus o infección que se encuentre en el ambiente, agravando su estado de salud.

Por otro lado, no son solo las horas de espera en urgencias o al momento ir a retirar los medicamentos ahí entregados, las que generan molestia en las participantes, quienes empatizan con las personas que en ocasiones no pueden financiar una atención más expedita y eficaz, ya que las listas de espera de las horas de atención, son sumamente extensas, debiendo una de las participantes, esperar aproximadamente dos años para acceder a la atención con uno de los especialistas, no obstante cabe cuestionarse ¿cuál hubiera sido la realidad de ésta si es que ella no contara con los medios y la autonomía para buscar una alternativa más rápida de atención?, probablemente no se hubiesen hecho los ajustes del tratamiento a tiempo; situación deplorable que afecta las realidades

de muchos chilenos/as que pueden llegar a fallecer por no tener medios suficientes para acceder a una atención oportuna y de calidad.

Por otro lado, las participantes critican las dependencias del lugar en el cual son atendidas, señalando que éste no cuenta con las comodidades básicas para atender personas, ya que éste no mantiene una temperatura adecuada, debiendo en muchas ocasiones tener que soportar un ambiente frío, húmedo e incómodo, que en lugar de acoger y proteger a quienes usan este servicio, tiende a reducir sus esperanzas, por lo que lo describen como “un sistema indiferente y cruel”, que muestra la enfermedad como un castigo y a quienes utilizan estas como merecedores de una atención deshumanizada. Por tanto el sistema de salud pública, generaría un fuerte descontento, disgusto y desesperanza (Aravena e Inostroza, 2015).

Un Sistema de Salud Público, de características deplorables que dan cuenta de un estancamiento en materia de derechos, que atenta contra la salud de las personas, que deben invertir importantes sumas de dinero para poder acceder a atenciones privadas, debiendo en ocasiones endeudarse para proteger algo tan desvalorizado por el funcionamiento de la sociedad actual, como es la vida como es el bienestar, no solo psicológico, sino que físico y también social.

Las participantes expresan sentir molestia y rabia ante un sistema que no satisface sus necesidades, sino que las acrecienta, no obstante la actitud que éstas poseen junto con la energía que genera su sentir, las ha movilizadas en una búsqueda autónoma de mejores alternativas que permitan protegerlas y cuidar de algo tan valioso como es su salud; tomando en cuenta que las cuatro participantes llevan un tiempo prolongado viviendo con éste diagnóstico y en sus inicios debieron invertir sumas estrepitosas de dinero para controlar su enfermedad mediante medicamentos sumamente costosos, considerando que el LES pasa a ser considerado parte de las patologías GES, en el 2013. Por ende, algunas de ellas debieron contar con los vínculos sociales que habían establecido para recibir apoyo, mientras que otras generaron estrategias para disminuir la burocracia y costo que implicaba solicitar un medicamento sumamente costoso al extranjero, ya que esto además de afectar en lo económico, incidía en prolongados

tiempos de espera sin el tratamiento prescrito; por otro lado, otra de las entrevistadas optó por emprender, mediante la venta de alimentos para poder costear su tratamiento, dando cuenta de una actitud sumamente propositiva.

Por otro lado, las participantes actúan de forma revolucionaria ante un sistema que no las acoge ni satisface, desafiándolo mediante un intercambio de medicamentos que coordinan mediante el uso de redes sociales; solidarizando así, con quienes por diferentes motivos no logran acceder a todos los medicamentos que requieren para controlar las manifestaciones propias de la enfermedad.

Una de las ventajas que ofrece, de cierto modo, el sistema de salud pública y la incorporación del LES a las patologías contempladas en el AUGE/GES, es el acceso gratuito a la mayoría de los medicamentos para el tratamiento de la sintomatología de la enfermedad, no obstante las participantes indican que a veces la deficiente voluntad, escasa disposición y nula empatía de quienes se encargan aspectos farmacológicos del recinto hospitalario, puede interferir en un acceso a medicamentos que les corresponden por ley. Ya que, en variadas oportunidades, los medicamentos no se encuentran disponibles para las fechas que se indican que debieran estar, quedándose las mujeres sin los medicamentos que necesitan para mantenerse estables y evitar que el LES se vuelva agresivo. Ante esta situación, han optado por movilizarse mediante reclamos, que obligan, de cierto modo a que se logre que los medicamentos estén en un plazo razonable, sin embargo, estas indican que la realidad su realidad puede diferir ampliamente, de la de aquellos/as que no se empoderan ante el sistema de salud.

Otro de los antecedentes vinculados con el sistema de salud, que emerge de las experiencias de las mujeres entrevistadas, es aquel vinculado a la atención del equipo médico, ya que en este se han encontrado con profesionales que no otorgan la información necesaria para el cuidado real de la enfermedad, recayendo en ocasiones en aspectos menos riesgosos y no educándolas en aquellas áreas relacionadas por ejemplo con su fertilidad; centrando su atención solo en los aspectos más visibles de la enfermedad, mediante la realización de exámenes, énfasis en los malestares descritos y/o los cambios físicos reportados por las entrevistadas, sin embargo, existe una queja de

parte de éstas, que se traduce en la necesidad de una atención más cercana y humana que no solo aborde aspectos físicos, sino que se preocupe de la integralidad de ellas como personas, ya que ellas no consideran al LES como un determinante que rige sus vidas.

Dentro de lo que refieren en sus relatos como una atención más cercana y humanitaria, se localizan aspectos asociados a la interacción médico/a-paciente, ya que en muchas oportunidades, este se torna anteponiendo una distancia sumamente prolongada, que no permite que exista un vínculo terapéutico basado en confianza, aspecto relevante si se considera que una enfermedad como el LES, posee las características de ser crónica y por lo tanto, se debe asumir un cambio significativo en su propia realidad personal, debiendo readaptar y reconstruir las concepciones acerca de sí mismas, en consecuencia, mantener una relación cercana con el/la médico/a tratante, se configura como una fuente de contención que puede potenciar la adherencia al tratamiento y por ende potenciar el bienestar de las personas. Es de considerar que el diagnóstico de una enfermedad crónica, se puede constituir como un fenómeno altamente estresante para la vida de quien lo posea, por lo que es sumamente relevante las habilidades blandas de los/as profesionales tratantes de quienes los posean (Ledón, 2011).

Por otro lado, en algunas ocasiones los/as médicos/as tratantes, tienden a aferrarse al estatus de poder que les confiere una suerte de control que asumen sobre la enfermedad de otro/a desprotegido/a que depende de sus saberes para acceder a una disminución de su malestar, fomentando desde una actitud directiva, la anulación de la capacidad propositiva y autonomía de la persona, pasando a ser ésta solo un diagnóstico, despojado de toda humanidad y capacidad de decisión, siendo estos/as quienes determinarían sus actividades recreacionales y horarios en los cuales puedan desempeñarlas; determinarían también su dieta, señalándole que es lo que pueden y no ingerir, muchas veces sin otorgar explicaciones fundamentadas acerca del por qué; y también actuarían determinando y eligiendo el futuro de éstas.

Entonces, bajo la premisa de considerar aspectos psicosociales como no objetivos, el enfoque relacionado con el modelo médico tendería a permitir que los/as

proveedores/as de salud, pudiesen decidir en cuanto a las vidas y destinos de las personas; desconociendo e invalidando sus historias, emociones y aspiraciones de vida (Ledón, 2011).

Sin embargo, las participantes tras un proceso maduracional otorgado por sus experiencias de vida y su propio autoconocimiento, lograron descubrir sus alcances, revelándose ante ciertas indicaciones que en ocasiones eran asumidas como verdad, procurando encontrar profesionales con los cuales pudiesen dialogar mediante el respeto por ellas como personas y no como enfermedad, demostrándole al entorno y a ellas mismas, que son quienes poseen el control de sus vidas y quienes conoce de mejor manera sus cuerpos.

Por tanto y en base a los antecedentes revisados anteriormente, es posible señalar que las participantes identifican como necesidad el abordaje multidisciplinario del LES, rescatando la importancia de haber iniciado tratamientos con profesionales de psiquiatría y psicología, ya que vinculan estrechamente las manifestaciones sintomáticas del LES a los estados emocionales que se encuentren vivenciando en el momento, destacando la importancia de la dualidad mente-cuerpo como una entidad en constante interacción, haciendo alusión en el cambio que ellas mismas generan tras acercarse a la aceptación de la enfermedad y como el mantener un estado emocional mayormente estable, las aproxima a disminuir las expresiones propias del LES y de este modo, mantener objetivos de vida más ligado a aspectos personales que médicos, considerándose a sí mismas como personas que viven con una enfermedad y no como enfermas; lo cual se asocia a la concepción de bienestar psicológico, que se centra en vivir de modo pleno y/o dar realización a los potenciales humanos más valiosos (Ryan y Deci, 2001).

Es posible concluir entonces, que la enfermedad resultó ser un darse cuenta, un elemento accesorio en su ser que las impulsó a aferrarse a la vida y a descubrirse a sí mismas, logrando de este modo, tomar consciencia del momento presente, y así disfrutar del ahora, siendo transparentes consigo mismas y validando sus emociones, haciéndose espacio en una sociedad que las marginaba doblemente, primero por ser mujeres y luego por estar enfermas; una sociedad que las estigmatizó como “quejosas, flojas, alharacas e histéricas” y que muchas veces les negó las oportunidades para demostrar que son ellas

quienes tienen el control de sus vidas y que éstas no se definen por el LES, sino que se definen por su historia, sus experiencias, sus relaciones y sobre todo se define por su capacidad de hacer frente a las situaciones adversas que se les han presentado en la vida.

Proyecciones

Tras la realización del presente estudio se puede establecer de parte de las mismas mujeres diagnosticadas con LES, que ésta no sería una patología únicamente médica, ya que afecta tanto sus estados emocionales como su capacidad de relacionarse con otros, siendo una dimensión presente gran en parte de sus vidas, por lo cual, surge la necesidad de incorporar otros/as profesionales que permitan abordar cada área del funcionamiento de quienes viven con este diagnóstico, sobre todo para quienes se encuentran bajo la desesperanza normativa que vivencia la mayoría de las personas que deben asumir un diagnóstico como el LES. Por tanto, a partir de esta investigación emerge la necesidad reestructurar los planes de tratamiento e incorporar profesionales del área de la psicología clínica, psiquiatría, trabajo social y terapia ocupacional, para fortalecer los tratamientos de quienes deban vivir con el diagnóstico de una enfermedad crónica autoinmune como es el LES.

Por otro lado, se espera que mediante esta investigación se puedan sembrar cimientos para una incorporación de disciplinas como la psicología social, que aborde aspectos relacionados a representaciones sociales acerca de enfermedades crónicas y de síntomas asociados que alteran la apariencia física de quienes las poseen. Además, la psicología social cumpliría un rol fundamental asociado a visibilizar realidades que han sido marginadas, no solo a nivel de sociedad por los prejuicios y estereotipos asociados a éstas, sino que también por la escasa información y los casi nulos espacios de expresión que poseen estas personas. Pudiendo indagar además en cómo influyen las dinámicas de poder implicadas en el género y en la interacción entre profesionales tratantes y pacientes.

Se visualiza además la necesidad de un abordaje a partir de la psicología comunitaria, que permita la apertura de espacios donde las mujeres con enfermedades

crónicas y autoinmunes como el LES, puedan compartir entre sí sus experiencias, problematizar ante situaciones sociales que no las benefician y generar cambios que surjan desde sus propias necesidades, actuando como agentes activas de cambio que permitan educar a una sociedad desinformada que en diversas ocasiones las margina y las aísla.

Finalmente, mediante esta investigación, se espera que se proyecten futuros estudios que aporten a la psicología positiva y que sean realizados a partir de la metodología cualitativa, permitiendo a la disciplina volver a sus bases fenomenológicas encargadas de rescatar la esencia de las experiencias individuales; desafiando así a un modelo médico un tanto restrictivo y absolutista que centra las intervenciones en las enfermedades y no en las logrando éstas establecer un adecuado bienestar psicológico que les permite hacer frente a las situaciones adversas.

VII. REFERENCIAS

- Abad, L., Anaya, J., Pineda, R., Quiceno, J., Vinaccia, S. y Zapata, C. (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*, 1(15), 57-65. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401507.pdf>
- Abrante, Y. (2014). *El Lupus Consecuencias Sociales, ¿son suficientes para reconocer la enfermedad como una Discapacidad?* (Tesis de Grado). Universidad de La Laguna. España.
- Aguilar, I. y Catalán, A. (2005). Influencia del entorno en el desarrollo de las capacidades de los o las adolescentes”. (Programa de diplomado). Universidad Austral de Chile. Osorno, Chile.
- Aguirre, J. y Jaramillo, L. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de estudios educativos*. 8(2), 51-74. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134129257004>
- Alarcón, S. (2004). Systemic lupus erythematosus in multiethnic lupus cohort (LUMINA) XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life in the disease course. *Arthritis & Rheumatism*, 51(3), 465-474. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15188335>
- Alcaraz, A., Noreña, A., Rojas, J. y Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3). Disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1824>

- Alfonso, M^a. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 358-365. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017
- Almedom, A. y Glandon, D. (2007). Resilience is not the absence of PTSD any more than health is the absence of disease. *Journal off loss and trauma*, 36(4), 127-143.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. Ciudad de México: Paidós.
- Alvarez, C. (2013). *Relatos de vida en tiempos de dictadura*. (Tesis de pregrado). Universidad del Bio-Bio, Chillán, Chile.
- American Autoimmune Related Diseases Association .(2007). Autoimmune Disease List. New York. United States. Recuperado de <https://www.aarda.org/diseaselist/>
- American College of Rheumatology. (1982). Criteria for Rheumatic Diseases. . Georgia. United States. Recuperado de [https://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/1982%20SLE%20Classification Excerpt.pdf](https://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/1982%20SLE%20Classification%20Classification%20Excerpt.pdf)
- American Psychological Association. (2015). Centro de apoyo: Enfermedades crónicas. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/cronicas.aspx>
- Andréu, J. (2000). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada*, 10(2), 1-34. Recuperado de: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- Aravena, P. e Inostroza, M. (2015). ¿Salud pública o Privada? Los factores más importantes al evaluar el sistema de salud en Chile. *Salud Pública*, 143: 244-251. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v143n2/art12.pdf>
- Ardèvol, E., Callén, B., Pérez, C. y Bertrán, M. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, (3), 72-92. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53700305>
- Arredondo, F., De la Garza, J. y Maldonado, V. (2011). El consumidor ante la responsabilidad social corporativa. *Actitudes según edad y género*. 24(43). 285-305. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cadm/v24n43/v24n43a14.pdf>
- Arguedas, L. & Jiménez, F. (2004). *Las Citas de Orientación en un sistema de educación a distancia. Memoria. Primera Jornada de Intercambio de Experiencias Innovadoras en la Educación Universitaria*. CONARE, Costa Rica.
- Asociación de Lupus Argentina. (2017). *¿Qué es el Lupus?*. Buenos Aires, Argentina. ALUA. Recuperado de <http://www.alua.org.ar/ques.htm>

- Asociación de Lupus Uruguay. (2017). ADELUR festeja el día internacional del lupus. Montevideo. Uruguay. Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay. Recuperado de <http://atueru.org.uy/adelur-festeja-el-dia-internacional-del-lupus/>
- Bandura, A. (1978). *On paradigms and recycled ideologies. Cognitive Therapy and Research*, 2(1), 79-103.
- Barbosa, M., Goncalves, R. y Ferreira, F. (2007). Estudio bibliométrico sobre disertaciones y tesis en la enfermería con aproximación fenomenológica: tendencia y perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermería*, 15(4), 645-650. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a19.pdf
- Barcells, A. (1972). *Patología general. Etiología*. La Habana. Cuba: Instituto Cubano del Libro.
- Barnes, K., Epperly, L. y Hicks, J. (2001). Gender, emotional support, and well-being among the rural elderly. *Sex Roles*, 45, 15-30.
- Barra, E. y Vivaldi, F. (2012). Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. *Terapia psicológica*. 30(2), 23-29. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000200002
- Baz, M. (1996). *Metáforas del cuerpo: un estudio sobre la mujer y la danza*. México: Miguel Ángel de Porrua, Grupo Editorial.
- Beauvoir, S. (1949). *El Segundo Sexo*. Paris, Francia: Catedra.
- Beltrán, O. (2010). Rechazo al cuidado de la salud por motivaciones del paciente. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28(2), 214-222
- Bello, N. (2006). *Fundamentos de enfermería*. La Habana. Cuba: Ciencias Médicas.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN). (2013). Ley Facil. Santiago, Chile.: Biblioteca Nacional del Congreso de Chile. Recuperado de [http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/plan-ges-\(ex-auge\)](http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/plan-ges-(ex-auge))
- Bivort, B., Martínez S. (2013). Aproximaciones cualitativas al estudio del desarrollo rural. *Congreso internacional de desarrollo sostenible local y rural*. Chillán, Chile.
- Blanco, M., Crescentini, L. y Passodomo, A. (2013). Área Legal. En T. Cattoni (Presidencia), *46º Simposio médico informativo sobre LUPUS*. Simposio llevado a cabo en conmemoración del Día Nacional del Lupus. Asociación Lupus Argentina. Buenos Aires, Argentina.
- Bluter, J. (1999). *El Género en disputa: El feminismo y la subversión de identidad*. Barcelona, España: Paidós.

- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: La Investigación en Ciencias Sociales*. Bogotá, Colombia: Grupo Editorial Norma.
- Bonilla, S. (2008). *La participación local: Espacio de formación humana y desarrollo local. La dinámica comunitaria y el programa "Agua para Siempre" (Tesis profesional)*. Universidad de las Américas de Puebla. Cholula, México.
- Bower, J., Gruenewald, L., Kemeny, M., Reed, G. y Taylor, S. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), 99-109. Recuperado de <http://www.wisebrain.org/papers/PsyResourcesHlth.pdf>
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud*. Barcelona. España: Masson.
- Brannon, L., y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid. España: Paraninfo
- Brito, R., Suero, V., y Mejía, G. (2003). Prevalencia de Lupus eritematoso sistémico en pacientes que visitaron el departamento de medicina interna del hospital Dr. Salvador B. Gautier durante el período enero 1998 – enero 2001. *Ciencia y Sociedad*, 28(3), 408-421. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/870/87028303.pdf>
- Braidotti, R. (2000). *Sujetos nómades*. Buenos Aires: Paidós.
- Briceño, R. (1998). *Ciencias sociales y salud en América Latina. Un balance*. Caracas. Venezuela: Fundación Polar.
- Briceño, R. (2000). *Salud y equidad, una mirada desde las ciencias sociales*. Caracas. Venezuela: Fiocruz.
- Calvo, J. y González, R. (2017). LES: lupus eritematoso sistémico: Dossier de prensa, *Sociedad Española de Reumatología*. 1(1). 3-13. Recuperado de <https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/LES.pdf>
- Cárdenas, M. y Yañez, S. (2010). Estrategias de Aculturación, Indicadores de Salud Mental y Bienestar Psicológico en un grupo de inmigrantes sudamericanos en Chile. *Revista Salud y Sociedad*, 1(1), 51-70.
- Cárdenas, M., Lillo, D. y Merino, A. (2012). *Derribando las fronteras del género: "Análisis de las construcciones sociales entorno al ejercicio de profesionales socialmente generizadas"*. (Tesis de pregrado para optar al título de Trabajadora Social). Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.
- Castro, A. (2009). El bienestar psicológico: Cuatro décadas de progreso. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, (23)3, 43-72. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419066004>
- Castro, A. (2010). Psicología Positiva: ¿Una nueva forma de hacer psicología?. *Revista de Psicología*, 6(11), 113-131. Recuperado de

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/ensayo-psicologia-positiva-nueva-forma.pdf>

- Castro, A. y Lupano, M. (2010). Psicología positiva: Análisis desde su surgimiento. *Prensa Médica Latinoamericana* 4(1), 43-56. Castro, M. y Ortiz, J. (2009). Bienestar psicológico de los adultos mayores, su relación con la autoestima y la autoeficacia. Contribución de enfermería. *Ciencia y enfermería* 15(1), 25-31. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100004
- Caycedo, C., Medina, A. y Ballesteros, B. (2006). El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Colombia. *Universitas Psychologica*, 5(2), 239-258. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750204>
- Castillo, Y. (2008). *Caracterización del funcionamiento emocional de pacientes con diabetes mellitas tipo II: un enfoque psiconeuroendocrino*. Tesis de Maestría Santa Clara. Universidad Central de "Las Villas".
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación Cualitativa. Colombia: Corporación editora Medica del Valle.
- Caycedo, C., Medina, A. y Ballesteros, B. (2006). El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Colombia. *Universitas Psychologica*, 5(2), 239-258. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750204>
- Cervantes, M. (2004), *Lupus Eritematoso Sistémico*. (Obtención de grado de licenciatura en medicina). Universidad de Guayaquil, Ecuador. Recuperado de <http://repositorio.unemi.edu.ec/bitstream/123456789/2932/1/LUPUS%20ERITEMATOSO%20SIST%3%89MICO.pdf>
- Cervera, R., y Jiménez-Alonso, J. (Ed). (2008). *Avances en Lupus Eritematoso Sistémico*. Barcelona, España: Marge Medica Book.
- Cervera, R., Rúa, I., Gil, A., Sabio, M., Pallarese, L., y Hernández, J. (2013). Coste económico directo del control y el tratamiento del lupus eritematoso sistémico activo y sus brotes en España: Estudio LUCIE. *Revista Clínica Española*, 213(3), 127-137. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4202331>
- Ceitlin, J., y Gómez, T. (1997). *Medicina de Familia: La clave de un nuevo modelo*. Madrid. España: semFYC.
- Chacón, A. y Parra, Y. (2012). *Experiencia docente acerca de la convivencia escolar* (Tesis de pregrado). Universidad del Bio-Bio, Chillán, Chile.
- Chico, E. (2002). Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento. *Psicothema*, 14 (3), 544-550. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/763.pdf>

- Cho, J. y Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. *SAGE*, 6(3), 319-340.
- Colegio Médico del Perú, (2017). Unas 16.000 personas que padecen Lupus en Perú, son mujeres. Perú: Consejo Nacional. Recuperado de <http://cmp.org.pe/unas-16000-personas-padecen-lupus-peru-90-son-mujeres/>
- Contini, N. y Lacunza, A. (2016). Relaciones interpersonales positivas: los adolescentes como protagonistas. *Psicodebate*, 16(2), 73-94. Recuperado de https://dspace.palermo.edu/ojs/index.php/psicodebate/article/view/598/pdf_9
- Contreras, F. y Esguerra, G. (2006). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Diversitas: Perspectvas en Psicología*, 2(2), 311-319. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/679/67920210.pdf>
- Cornejo, M. y Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas*, 10(12), 12-43. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171018843002>
- Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *PSYKHE*, 17(1), 29-39. Recuperado de : <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v17n1/art04.pdf>
- Cortizas, G. (2014). Lupus: hay 2.000 enfermos en Uruguay. *El País*. Recuperado de <http://www.elpais.com.uy/informacion/lupus-hay-enfermos-uruguay.html>
- Daleboudt, G., Broadbent, E., McQueen, F., y Kaptein, A. (2013). The impact of illness perceptions on sexual functioning in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Psychosomatic Research*, 74, 260-264. Recuperado de https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/28866/Proefschrift_GMN_Daleboudt.pdf?sequence=16#page=85
- Dantas, D. y Moreira, V. (2009). El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con Base en el Pensamiento de Merleau-Ponty. *Terapia Psicológica*, 27(2), 247-257. Recuperado de: http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/785/78511847010/78511847010_1.html
- Deci, E. y Ryan, R. (2001). On happiness and human potentials: A review of hedonic and eudaimonic wellbeing. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Deci, E. y Ryan, R. (2000). Self determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- De Juan, M. (2013). *La vivencia de la ancianidad: Estudio fenomenológico y reflexión antropológica* (Tesis doctoral). Universidad Internacional de Catalunya, Barcelona, España
- De la Parte, J., González, A. y López, M. (2004). Una planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una

- reflexión sobre la práctica. *Revista Siglo Cero*. 35(1). 1-15. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Lopezfraguaspcp.pdf>
- Delfino, I. y Zubieta, M. (2011). Valores y política. Análisis del perfil axiológico de los estudiantes universitarios de la ciudad de Buenos Aires (República Argentina). *Interdisciplinaria* 1(1), 93-114.
- Delgado, J. (2005). *Concepto de salud. El continuo salud-enfermedad*. Madrid. España: Médica Panamericana.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. En Denzin, L. y Lincoln, Y. (eds), *Handbook of qualitative research*, 1(1) 1-17. California. SAGE Publications
- Díaz, V. (2010). La psicología de la salud: antecedentes, definición y perspectivas. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(1), 57-71. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922010000100005&lng=pt&tlng=es
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C. y van Dierendonck, D. (2006). *Adaptación española de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff*. *Psicothema*, 18 (3), 572–577.
- Diener, E., Lucas, R., Smith, H. y Suh, E. (1999). Subjective wellbeing: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Espinoza, T. (2010). *Procesos psicológicos: la vivencia de un grupo de mujeres estudiantes de psicología al haber participado de un taller de desarrollo personal en base gestáltica* (Tesis de pregrado). Universidad del Bio-Bio, Chillán, Chile.
- Federación Española de Lupus. (2016). 17 Visiones del Lupus. Recuperado de <http://www.felupus.org/index.php>
- Fernández, O., Sosa, F., y Zubieta, E. (2012). Bienestar, Valores y Variables Asociadas. *Boletín de Psicología*. 1(106). 7-27, Recuperado de <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N106-1.pdf>
- Ferradás, M., Freire, C., Núñez, J. y Valle, A. (2017). Estructura factorial de las Escalas de Bienestar Psicológico de Ryff en estudiantes universitarios. *European Journal of Education and Psychology*. 10(1). 1-8. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1293/129350157001.pdf>
- Figueroa, G. (2008). La Psicología fenomenológica de Husserl y la psicopatología. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 46(3), 224-237. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v46n3/art08.pdf>

- Fitzpatrick, R. (1990). *La enfermedad como experiencia*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Morata.
- Font, J., Espinosa, G., Cervera, r., e Ingelmo, M. (2003). *Lupus eritematoso sistémico. Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*, 15(1), 1087 – 1115. Recuperado de <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/65/1491/57/1v65n1491a13052760pdf001.pdf>
- Font, J. (1996). *Lupus Eritematoso Sistémico*. Barcelona: España: Laboratorios Manaini.
- França-Tarragó, O. (2012). *Ética para psicólogos: introducción a la psicoética*. Barcelona, España: Desclée De Brouwer S.A.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, España: Herder.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de Proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín, Colombia: Fondo Editorial EAFIT.
- Gallardo, I., Moreno, B., Valle, C., Dierendonck, D., Rodríguez, R., Díaz, D. y Blanco, A. (2006). *Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. Psicothema*, 18(3), 572-577. Recuperado de <http://oai.redalyc.org/articulo.oa?id=72718337>
- Gamarra, A., Iglesias, M., Restrepo, J. y Rodríguez, A. (2015). Lupus en Lationamérica y el papel de los latinoamericanos. *Revista Colombiana de Reumatología* 8(4), Recuperado de <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/reumatologia/vol-841/reuma8401lupus/>
- García, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *Enclaves del pensamiento* 8(16), 13-19. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1411/141132947001.pdf>
- García, M. (2002). El bienestar subjetivo. *Escritos de psicología*, 6(1), 18-39. Recuperado de http://www.uma.es/psicologia/docs/eudemon/analisis/el_bienestar_subjetivo.pdf
- García, V. y Rivas, E. (2013). Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Ciencia y enfermería*, 19(2), 111-124. Recuperado de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v19n2/art_11.pdf
- Gardner, H. (1998). *Mentes líderes. Una autonomía del liderazgo*. Barcelona, España: Paidós.
- Gaspierini, I. (2012). *Funcionamiento afectivo en pacientes con enfermedades autoinmunes*. (Tesis de grado). Universidad Abierta Interamericana. Rosario, Argentina.
- Gómez, L., y Rabanque, M. (2004). *Concepto de salud*. Barcelona. España: Masson.

- Gómez, M. (2000), "Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: Definición, clasificación y metodología". *Revista de Ciencias Humanas-UTP*, 20, 1-9. Recuperado de: <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev20/gomez.htm>
- Gonzales, F. (1999). *Investigación cualitativa en Psicología. Rumbos y desafíos*. Sao Paulo, Brasil: Educ.
- González, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. 29, 85-103.
- Guba, EG. Y Lincoln, YS. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hahnemann, S. (2001). *Enfermedades Crónicas. Barcelona*. España: Porrúa.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid, España: Cátedra.
- Harrington, S., Joseph, A., Linley, A. y Wood, A. (2006). Positive psychology: past present and (possible) future. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), 3-16
- Henríquez, G. y Barriga, O. (2005). "El Rombo de la Investigación". *Cinta de Moebio*, (23). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/101/10102302.pdf>
- Hernández, E., y Mercado, F. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Artigo*, 23(9), 2178-2186. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v23n9/18.pdf>
- Hernández, S. y Jimenez, E. (2007). *Factores de riesgo para padecer lupus eritematoso sistémico en pacientes ingresados en el departamento de medicina interna del hospital escuela Oscar Danilo Rosales Arguello (HEODRA León. En el periodo comprendido 2000-2005* (Tesis para optar al título de doctor en medicina y cirugía). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Facultad de Ciencias Médicas UNAN-LEÓN, Nicaragua.
- Hernández, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. *Nómadas*. 1(13).
- Herrera, L., Lorenzo, O. y Rodríguez, C. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, 15, 133-154. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65415209>
- Hervás, G. (2009). Psicología positiva: una introducción. *Revista interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 23(3), 23-41. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/274/27419066003.pdf>

- Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. Nueva York, Estados Unidos. Wiley.
- Hochberg, M. (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatology*, 40(9), 271-277. Recuperado de <https://www.rheumatology.org/Practice-Quality/Clinical-upport/Criteria/ACR-Endorsed-Criteria#toolbar=1>
- Husserl, E. (1982). *La idea de la fenomenología*. Recuperado de <https://fenomenologiaymundo.files.wordpress.com/2013/07/edmund-husserl-la-idea-de-la-fenomenologia-1982.pdf>
- Hueso, César. (2006). El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index de Enfermería*, 15(55), 49-53. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011&lng=es&tlng=es
- Inzunza, I. (2010). *Relatos de vida de mujeres de sectores rurales de la comuna de San Fabián en torno a la calidad de vida comunitaria*. (Tesis de pregrado para optar al título de psicóloga). Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.
- Jaramillo, J. (2001). Evolución de la Medicina: Pasado, presente y futuro. *Acta Médica Costarricense*, 43(3), 104 - 113. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/434/43443303.pdf>
- Jonsson, H., Nived, O., Sturfelt, G. y Silman, A. (1990). Estimating the incidence of systemic lupus erythematosus in a defined population using multiple sources of retrieval. *Br J Rheumatol*, 29(3), 185-188. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2357500>
- Juárez, F. (2011). El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud. *International Journal of Psychological Research*, 4(1), 70-79. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299022819009>
- Kabat-Zinn, J. (2004), *Vivir con plenitud las crisis. Como utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para afrontar el estrés, el dolor y la enfermedad*. Barcelona. España: Kairós.
- Keyes, C. (2002). The Mental Health Continuum: From Languishing to Flourishing in Life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222.
- Kornblit, A., y Mendes, A. (2000). *La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales*. Buenos Aires. Argentina: Editorial Aique.
- Kubovy, M. (1999). On the Pleasures of the Mind. En D. Kahneman, E. Diener y N. Schwarz. (Eds.), *Well-being: The Foundations of Hedonic Psychology*, 1(1) 197-206. New York, Estados Unidos: Russell Sage Foundation.

- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la Muerte y los Moribundos: Alivio del Sufrimiento Psicológico de los Afectados*. Barcelona, España: Debolsillo.
- Lagarde, M. (2001). *Claves feministas para la autoestima de las mujeres*. México: Cuadernos inacabados.
- Lamas, M. (1999). Género, Diferencias de sexo y diferencia sexual. *Debate feminista*, 20, 84-106. Recuperado de http://www.equidad.org.mx/images/stories/documentos/martalamas_genero.pdf
- Lahita, R., y Lahof, I. (2004). *Mujeres y Enfermedades Autoinmunes*. California. Estados Unidos: ReganBooks.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma* 1(19), pag. 87-112. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/viewFile/103367/154553>
- Latorre, P., y Beneit, M. (1994). *Psicología de la salud: Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires. Argentina: Lumen
- Leal, N. (2001). El Método Fenomenológico: Principios, momentos y reducciones. *San Antonio de los Altos*. Recuperado de: <http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>
- Leal, R. (2007). Aportes Teórico-Methodológicos de la Fenomenología al Desarrollo Cualitativo de las Ciencias Sociales de Alfred Schütz. *Alpha*, (25), 215-225. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22012007000200015
- LeCompte, M. (1995). Un matrimonio conveniente: diseño de investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programa. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 1(1).
- Ledón, L., Chirinos, J., Hernández, J., Fabrè, B., y Mendoza, M. (2004). El Precio de la Transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. *Revista Cubana Endocrinol*, 15(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532004000300004
- Ledón, L. (2007). La sexualidad desde cuerpos diferentes: hegemonías genéricas, estéticas y sanitarias como ejes de exclusión. Lima, Perú: Claroscuro.
- Ledón, L. (2008). El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. *Revista Cubana de Endocrinol*, 19(2), 1 – 26. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/end/v19n2/end08208.pdf>
- Ledón, L. (2009). El cuerpo: aproximación teórica para la labor desde el campo de la salud. *Revista de Sexología y Sociedad*, 15(41), 22-34.

- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/214/21421364013.pdf>
- Ledón, L. (2011). Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(3), 324-337. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21419366013>
- Lejarraga, A. (2004). La construcción social de la enfermedad. *Archivos argentinos de pediatría*, 102(4), 271-276. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-0752004000400007&lng=es&tlng=es
- Lima, S. F. (2011). Revisão da literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27, 485-490. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722011000400012
- Lobo, A. y Sierra, L. (2012). Autoaceptación y autovaloración. *Autoestima y asertividad*. 1(2). 1-9. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/102964036/AUTO-ACEPTACION-Y-AUTOVALORACION>
- Longo, D., Fauci, A., Kasper, D., Loscalzo, J., Hauser, S., y Larry, J. (1994). *Harrison: Manual de Medicina Interna*. Barcelona, España: Mc Graw Hill.
- López de la Osa, A. (2001). *Fibromialgia y Lupus eritematoso sistémico: una asociación con implicaciones clínicas relevantes*. (Memoria presentada para optar al Grado de Doctor en Medicina y Cirugía). Universidad de Granada. Granada
- Lytard, J. (1989). *La fenomenología*. Barcelona, España: Paidós.
- Lupus Foundation of American. (2016). Help Us Solve The Cruel Mystery. Washington, DC., EE.UU.: Lupus Foundation of American. Recuperado de <http://www.lupus.org/espanol/entry/que-es-el-lupus>
- Lupus Foundation of America. (2010). Lupus facts and statistics. Washington D.C. United States. Recuperado de <http://www.resources.lupus.org/entry/facts-and-statistics>
- Lupus Treatment Center: Brigham and Women's Hospital. (2005). About Brigham and Women's Hospital. Boston. United States. Recuperado en http://www.brighamandwomens.org/About_BWH/default.aspx
- Lupus Foundation of America. (2012). Take Action. Washington D.C. United States. Recuperado de <http://www.lupus.org/action/lupus-awareness-month-facts>

- Lupus Foundation of America. (2012). Take Action. Washington D.C. United States. Recuperado de <http://www.lupus.org/action/lupus-awareness-month-facts>
- Lupus Society of Illinois. (2015). Understanding What Causes Lupus. Illinois. United States. Recuperado de <http://www.lupusil.org/what-causes-lupus.html>
- Lupus in Minority Populations: Nature vs. Nurture .(2011). Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. Washington. United States. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/227818367_Systemic_lupus_erythematosus_in_three_ethnic_groups_IX_Differences_in_damage_accrual
- MacCollam, D., Myers, F. y Woodhouse, A. (2005). National programme for improving Mental Health and Well-Being Addressing Mental Health Inequalities in Scotland. Equal minds. Edinburgo: Escocia, Scottish Development Centre for Mental Health.
- Mari, R., Bo, R. y Climent, C. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. UT. *Revista de Ciències de l'Educació*, 1(14): 113- 133.
- Martha, H. y Samudio, J. (1991). Proyectos de vida y rehabilitación de delincuentes. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 23(1). 71-85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80523105>
- Martín, J. (2006). Descubrimiento de un gen que predispone a la aparición del lupus. *Nature Genetics*. 38; 550-555. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-01372014000100008
- Martín, L. (2003). Aplicaciones de la Psicología en el proceso de salud-enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(3), 275-81. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n3/spu12303.pdf>
- Martínez, M. (1989). *Comportamiento Humano. (Nuevos Métodos de Investigación)*. México: Trillas.
- Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación*. México: Trillas.
- Martínez, P. (2017). Pide asambleísta realizar campañas contra discriminación a personas con lupus. *20 minutos*, 4.
- Martínez, F., Castellanos, P., y Navarro, V. (1998). *Salud Pública*. Ciudad de México. México: Mc Graw- Hill.
- Martínez, F. (2002). Enfermedad y padecer: Ciencia y humanismo en la práctica médica. Historia y filosofía de la medicina. *Anales Médicos*, 47(2), 112-117. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2002/bc022k.pdf>
- Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27(2), 07-33. Maracay.

- Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo Bogotá-Colombia*, 8, 1-33. Recuperado de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>
- Mattje, G. y Turato, E. (2006). Experiências de vida com lupus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Revista Latino-am Enfermagem*, 14(4). Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt_v14n4a02.pdf
- Matud, M. (2008), Género y Salud. *Suma Psicológica*, 15(1), 75-93. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134212604003>
- McElhone, K., Abbott, J., y Teh, L. (2006). A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 15, 633-643. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0961203306071710>
- Medicare. (2016). What is Medicare? Baltimore. United States. Recuperado de <https://es.medicare.gov/sign-up-change-plans/decide-how-to-get-medicare/whats-medicare/what-is-medicare.html>
- Medicaid. (2016). What is Medicaid? Baltimore. United States. Recuperado de <https://www.medicaid.gov/>
- Meléndez, J., Navarro, E. y Tomás, J. (2008). Modelos factoriales confirmatorios e las escapas de Ryff en una muestra de personas mayores. *Psicothema*, 20(2), 304-310. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72720221>
- Mercado, F., Robles, L., Ramos, M., Moreno, N., y Alcántara, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos: Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*, 15(1):179-186. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000100018&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Merleau-Ponty (1945). *Fenomenología de la percepción*. Recuperado de <https://filosinsentido.files.wordpress.com/2013/07/merleau-ponty-maurice-fenomenologia-de-la-percepcion.pdf>
- Mikuls, T., Erickson, A., Cannella, A., Thiele, G., Moore, G., y O'Dell, J. (2013). *Manual de Reumatología*. Barcelona. España: Manual Moderno.
- Ministerio de Salud. (2013). *Biblioteca del Congreso Nacional: Legislación Chilena*. Recuperado de http://www.supersalud.gob.cl/normativa/668/articles-8688_recurso_1.pdf

- Ministerio de Salud. (2013). Guía Clínica AUGE: LUPUS Eritematoso Sistémico (2). Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wpcontent/uploads/2016/04/Lupus.pdf>
- Ministerio de Salud. (2013). *Lupus Eritematoso Sistémico: Guía Práctica Clínica*. (1). Recuperado de http://instituciones.msp.gov.ec/documentos/Guias/Guia_lupus.pdf
- Ministerio de Salud. (2013). Guía clínica AUGE: LUPUS Eritematoso Sistémico (2). Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Lupus.pdf>
- Montesino, L. y Ulloa, F. (2014). *“Significado de ser mujer”: “El discurso de Eva” Una construcción realizada por mujeres evangélicas Pentecostales de la ciudad de Chillán*. (Tesis de pregrado). Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.
- Montoya, R., Schmidt, J., y Prados, P. (2006). En busca de una definición transcultural de sufrimiento. Recuperada de http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/873/1/culturacuidados_20_16.pdf
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (2009). Trends in Deaths from Systemic Lupus Erythematosus. Atlanta. United States. Recuperado de <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5117a3.htm>
- Novel, G. (1991). Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería Psicosocial*, 2, 239- 241.
- Nucamendi, G. (2013, 27 de julio). Boletín Epidemiológico. *Secretaría de Salud*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/boletin/2013/semanas/sem30/pdf/edict3013.pdf>
- Orfila, R. (2009). Una mirada al proceso salud enfermedad a través de las Ciencias Sociales. *Observatorio Laboral Revista Venezolana*, 2(3), 105-126. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=219016838006>
- Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (1992). Décima Revisión de las clasificación internacional de las enfermedades, CIE 10. Madrid. España: Meditor.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Enfermedades Reumáticas*. Washington D.C. Estados Unidos. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39682/1/9243208160_spa.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (2006). Situación de salud en las Américas: Indicadores Básicos. Recuperado de <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/reg-strat-cncds.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2008). Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Recuperado de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/
- Organización Mundial de la Salud (2009). Salud y derechos humanos. Washington D. C. Estados Unidos. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Salud mental: un estado de bienestar*. Recuperado de http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Organización de las Naciones Unidas (2014). *Sostener el progreso: reducir vulnerabilidades y construir resiliencia*. Recuperado de <http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr14-summary-es.pdf>
- Ortiz, J., Ramos, N., y Vera, P. (2003). Optimismo y Salud: Estado actual e implicaciones para la psicología clínica y de la salud. *Revista Suma Psicología*, 10, 119-134. Recuperado de <http://publicaciones.konradlorenz.edu.co/index.php/sumapsi/article/view/181>
- Park, N., Peterson, C. y Sun, J. (2013). La psicología positiva: Investigación y aplicaciones. *Terapia psicológica* 31(1). 11-19 Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v31n1/art02.pdf>
- Park, N., y Peterson, J. (2009). Achieving and sustaining a good life. *Perspective on Psychological Science*, 4, 422-428.
- Pérez, I. (2013). *Estudio cualitativo sobre el bienestar subjetivo y psicológico del voluntariado de cooperación internacional para el desarrollo* (Trabajo fin de Máster). Universidad Complutense de Madrid, España.
- Peterson, C., Park, N., Pole, N., D'Andrea, W., y Seligman, M. (2008). Strengths of character and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 21, 214-217. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18404632>
- Piédrola, G. (1988). *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona. España: Salvat.
- Pinto, L., Velásquez, C., y Márquez, J. (2008). Subgrupos de Lupus Eritematoso Sistémico: influencia de la edad de inicio, la raza, el sexo y el perfil de anticuerpos en las manifestaciones clínicas de la enfermedad. *Revista Colombiana de Reumatología*, 15(4), 291-298. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232008000400004&lng=en&tlng=es
- Placer, M. (2013). *“Enfermedades que afectan a la imagen corporal”*. (Tesis de grado). Universitat Internacional de Catalunya. España.

- Pons, B. (2012). Lupus en Latinoamérica: Desde la epidemiología a la genética. *GLADEL*. Recuperado de <http://www.sochire.cl/ficha.php?id=24>
- Porter, N. (2006). "*Programa Latido de Vida, para potenciar el sentido de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico*". (Tesis de Licenciatura). Santa Clara Universidad Central de "Las Villas". Cuba.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2014). *Informe sobre Desarrollo Humano*. Recuperado de <http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr14-summary-es.pdf>
- Ramos, F., y Lom, H. (2008). *Reumatología: Diagnóstico y tratamiento*. Bogotá. Colombia: Manual Moderno.
- Ravelo, A. (2010). Enigmas de la sexualidad femenina. La Habana. Cuba: Editorial de la Mujer.
- Reyes, Y., y Martínez, J. (2005). Lupus eritematoso sistémico y embarazo. Planteamiento bioético. *Revista Cubana de Reumatología*, 7(8), 1-6. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451644593004>
- Reyes, R. (2005). *La autonomía psicológica en las mujeres profesionales: análisis de un caso*. Otras miradas, 5(1). 9-23. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/183/18350101.pdf>
- Rheumatology Research Foundation. (2008). Patient Profiles. Atlanta. United States. Recuperado de <https://www.rheumresearch.org/career-development-research-awards>
- Rheumatology Research Foundation. (2008). Patient Profiles. Atlanta. United States. Recuperado de <https://www.rheumresearch.org/career-development-research-awards>
- Roca, M. (2007). La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. Recuperado de <http://saludparalavida.sld.cu//modules.php?name=Sections&sop=viewarticle&article=122>
- Rodríguez, E. (1998). *Autoestima: Clave del éxito personal*. México: El manual moderno
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Malaga: ALJIBE.
- Rodríguez, H. (2011). "*Caracterización de la Depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico*" (Tesis de pregrado). Universidad Central Marta Abreu. Las Villas. Cuba.

- Romero, O. (1991). Potencial de crecimiento personal, disposición al cambio y desarrollo social. *Luz: repositorio académico*. 1(1). 107-126. Recuperado de <http://revista.cincel.com.co/index.php/RPO/article/view/18>
- Ruiz, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao: Deusto.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081. Recuperado de <http://aging.wisc.edu/pdfs/379.pdf>
- Ryff, C. y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. Recuperado de: <http://midus.wisc.edu/findings/pdfs/830.pdf>
- Sánchez, I., Martínez, M., y Miró, E. (2016). Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática. *Terapia psicológica*, 34(3), 167-181. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082016000300001&script=sci_abstract
- Samaja, J. (2004). *Epistemología de la salud: Reproducción social, subjetividad y transdisciplina*. Buenos Aires. Argentina: Lugar Editorial.
- Sampieri, O., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México DF: McGraw
- Sandín, M. (2003) *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y Tradiciones*. Barcelona, España: Mc Graw Hill
- San Martín, H., y Pastor, V. (1989). *Economía de la salud. Teoría social de la salud*. Madrid. España: Mc Graw-Hill.
- Sassenfeld, A. y Moncada, L. (2006). Fenomenología y Psicoterapia Humanista-Existencial. *Revista de Psicología*, 15(1), 89-104. Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/264/26415105.pdf>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 10(2), 9-21. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art02.pdf>
- Scott, J. (1992). "Expetiencia". *En Teoría*. 1(17). 773-797. Recuperado de: <http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/ppperiod/laventan/Ventana13/ventana13-2.pdf>

- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona. España: Bailén.
- Sebastián, J. (2001). Género, salud y psicoterapia. En Carrasco, M. y García-Mina, A. (eds.), *Género y psicoterapia* 11-36. Madrid, España: Universidad Pontificia de Comillas.
- Seligman, M. (2016). *Florecer: la nueva psicología positiva y la búsqueda del bienestar*. Nueva York, Estados Unidos: Oceano express.
- Sepúlveda, R. (2003). Autonomía moral: Una posibilidad para el desarrollo humano desde la ética de la responsabilidad solidaria. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*. 7(1). 27-35. Recuperado de <http://www.revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/viewFile/17294/18034>
- Sierra, A., y Torres, A. (1988). *Enfermedades crónicas. Epidemiología y prevención de las enfermedades cardiovasculares*. Barcelona. España: Salvat.
- Stake, R. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Sociedad Española de Reumatología. (2012). Registro nacional de pacientes con lupus eritematoso sistémico de la Sociedad Española de Reumatología. Madrid. España. Recuperado de <http://www.reumatologiaclinica.org/es/registro-nacional-pacientes-con-lupus/articulo/S1699258X13001071/>
- Sociedad Argentina de Reumatología. (2017). Información para pacientes: ¿Qué le gustaría saber a usted sobre el Lupus?. Sociedad Argentina de Reumatología. Recuperado de <http://reumatologia.org.ar/lupus.php>
- Sociedad Chilena de Reumatología. (2011). Guía clínica Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Ministerio de Salud. Recuperado de <http://www.sochire.cl/bases/arch654.pd>
- Superintendencia de Salud. (2016-2017). Material explicativo. Santiago, Chile.: Ministerio de Salud. Recuperado de http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-8301.html#accordion_3
- Superintendencia de Salud. (2016-2017). Beneficiarios Fonasa. Ministerio de Salud. Recuperado de <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-article-4605.html>
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Paidós.
- Tamborenea, N. y Tuse, C. (2014). “Certificado único de Discapacidad – CUD”. En T. Cattoni (Presidencia). Simposio llevado a cabo en conmemoración del día mundial del Lupus. Asociación de Lupus Argentina, Buenos aires, Argentina.
- Taylor, J. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Barcelona, España: Paidós.

- Tobar, G. (2017). *Agrupación Lupus Chile expuso en Comisión de Salud del Senado*. Santiago, Chile: Agrupación Lupus Chile. Recuperado de <http://www.agrupacionlupuschile.cl/agrupacion-lupus-chile-expuso-en-comision-de-salud-del-senado/>
- Thomas, C. (1949). *Diccionario Médico Enciclopédico*. Barcelona. España: Manual Moderno.
- Tolle, E. (2003). *El poder del ahora: un camino hacia la realización espiritual*. Rosario: Argentina. New world Library.
- Torruco, U., Díaz, L., Varela, M., y Martínez, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>
- Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Revista de enfermería neurológica* 11(2), 98-101. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
- Treviño, R. (2007). Actualidad de la fenomenología en psicología. *Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 3 (2), 249-261. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67930206>
- Urdaneta, E. (2005). *Siglo XX: Cien años de miseria y esplendor*. Ciudad de México. México: Gaceta Médica.
- Valdés I. (2003). *El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis* (Tesis de pregrado). Instituto Superior de Ciencias Médicas. La Habana: Cuba.
- Valles, M. (2007). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis, S.A.
- Vallenilla, M. (1956). *Fenomenología del conocimiento: El problema de la constitución del objeto en la Filosofía de Husserl*. Caracas, Venezuela: Equinoccio.
- Vásquez, C. (2006). La psicología positiva en perspectiva. *Papeles del psicólogo*. 27(1). 1-2. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77827101>
- Vásquez, C. (2006). *Psicología positiva aplicada*. Sevilla, España: Pubidisa, S.A.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva. Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 3-8. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/778/77827102.pdf>
- Verdecia, F., Borroto, R., y Reynoso, T. (1986). *Proceso salud-enfermedad. Sociedad y salud*. La Habana. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.

- Villalba, F. (1999). *Indicador sintético de bienestar municipal de Andalucía*. Andalucía, España: Economía Andaluza.
- Vinaccia, S. (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*, (5), 57-65. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401507>
- Viniegras, C. y Blanco, M. (2007). Bienestar psicológico y cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 72-80. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79902508>
- Williams, B. (1995). *Diccionario Medico de Stedman*. Bogotá. Colombia: Editorial Panamericana.
- Waterman, A. (1993). *Two conceptions of happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudaimonia) and hedonic enjoyment*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(1), 678-691.
- Yazdany, J., Gillis, J., y Hersh, O. (2008). Health care costs and costs associated with changes in work productivity among persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, (12), 15 – 39. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19035422>
- Zhang, J., Wei, W., y Wang, C. M. (2012). Effects of psychological interventions for patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. *Lupus*, 21, 1077-1087.
- Zubieta, O., Fernández, O. y Sosa, F. (2012). Bienestar, valores y variables asociadas. *Boletín de psicología*. 1(106). 7-27. Recuperado de <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N106-1.pdf>

VIII. ANEXOS

Consentimiento Informado Prueba Piloto

CONSENTIMIENTO INFORMADO PRUEBA PILOTO

Este documento tiene por finalidad dar a conocer las características de la **prueba piloto** a realizar y cuya aplicación se enmarca en el desarrollo de la investigación que lleva por título “Bienestar psicológico y enfermedad: una aproximación a la experiencia de mujeres diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)”. La presente investigación será desarrollada por las estudiantes de Psicología Javiera Sepúlveda Cárdenas y Claudia Soto Carrasco, pertenecientes a la Universidad del Bio-Bio, Chillán y en el marco de la realización de su tesis de pregrado.

Quien participe de esta prueba piloto deberá contar con las siguientes características:

- Diagnóstico de alguna enfermedad de carácter crónico.
- Llevar un mínimo de tres años diagnosticada con dicha enfermedad.

La Prueba Piloto a desarrollar tiene como propósito:

- Calibrar las preguntas formuladas, para así asegurar la comprensión de cada una de ellas.

Esta prueba contempla el desarrollo de las siguientes actividades:

- Realización de una entrevista de carácter individual.
- La entrevista será realizada en un horario y lugar a convenir entre la participante y las investigadoras.
- La entrevista será registrada con una grabadora de audio y por medio de apuntes escritos.

La participación en esta prueba es **absolutamente voluntaria**, por lo que si usted decide participar de ésta, tendrá los siguientes derechos:

- Tendrá el derecho a abandonar la prueba cuando lo estime conveniente y solicitar los datos que hasta el momento fueron aportados.
- Tendrá el derecho a que la información que se recoja sea confidencial y no sea usada para ningún otro propósito diferente al señalado.
- Tendrá el derecho a que sus respuestas no sean sometidas a ningún tipo de análisis y/o interpretación.

Al finalizar la entrevista, siéntase libre para realizar comentarios, consultas y/o sugerencias respecto de las preguntas formuladas.

Ante cualquier duda, Ud. puede contactarse con:

Javiera Sepúlveda Cárdenas	Teléfono	: 972842843
	E-mail	: jpsepulv.16@gmail.com
Claudia Soto Carrasco	Teléfono	: 976623929
	E-mail	: claudiasotovc@gmail.com

Escuela de Psicología
Universidad del Bio-Bio
Chillán.

Avenida Andrés Bello S/N.

Javiera Sepúlveda C.

Claudia Soto C.

Participante.

Chillán, de de 2017

Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este documento tiene por finalidad dar a conocer las principales características de la investigación a desarrollar y que lleva por título “Bienestar psicológico y enfermedad: una aproximación a la experiencia de mujeres diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)”, y cuyo objetivo es Comprender las experiencias de bienestar psicológico de un grupo de mujeres con LES.

La presente investigación será desarrollada por las estudiantes de Psicología Javiera Sepúlveda Cárdenas y Claudia Soto Carrasco, pertenecientes a la Universidad del Bío-Bío, Chillán y en el marco de la realización de su tesis de pregrado.

Las mujeres que participen de esta investigación deberán contar con las siguientes características:

- Diagnóstico de LES realizado por un médico especialista (Reumatólogo).
- Llevar un tiempo superior a 3 años diagnosticadas con LES.

La investigación a desarrollar contempla el desarrollo de las siguientes actividades:

- Realización de 3 entrevistas de carácter individual.
- Las entrevistas serán realizadas en un horario y lugar a convenir entre cada una de las participantes y las investigadoras.
- Las entrevistas serán registradas con una grabadora de audio y por medio de apuntes escritos.

La participación en esta investigación es **absolutamente voluntaria**, por lo que si usted decide participar de ésta, tendrá los siguientes derechos:

- Tendrá el derecho a abandonar el estudio cuando lo estime conveniente y solicitar los datos que hasta el momento fueron aportados.
- Tendrá el derecho a que la información que se recoja sea confidencial y no sea usada para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.
- Tendrá el derecho a que sus respuestas a las entrevistas sean recolectadas y analizadas usando nombres ficticios y por lo tanto sean anónimas.
- Tendrá derecho a contar con contención emocional por parte de las investigadoras, así como también por parte del Centro Psicosocial José Luis Ysern de Arce, en el caso de que emerjan dificultades emocionales latentes asociadas a la narración de la propia experiencia.
- No existirán compensaciones económicas.

Se espera que esta investigación genere conocimientos que puedan ser utilizados con el fin de aportar al abordaje integral y multidisciplinario de la enfermedad, así como también a la visibilización social de ésta.

Para cualquier pregunta, duda o consulta, Ud. puede contactarse con:

Javiera Sepúlveda Cárdenas	Teléfono	: 972842843
	E-mail	: jpsepulv.16@gmail.com
Claudia Soto Carrasco	Teléfono	: 976623929
	E-mail	: claudiasotovc@gmail.com
Escuela de Psicología	Avenida Andrés Bello S/N.	
Universidad del Bío-Bío	Teléfono	: 42 2 463040.
Chillán.	E – mail	: hcarriel@ubiobio.cl

Javiera Sepúlveda C.

Claudia Soto C.

Participante.

Chillán, de de 2017

Malla Conceptual

Objetivo general.					
Comprender las experiencias acerca del bienestar psicológico de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).					
Concepto clave.		Definición conceptual.			
Bienestar Psicológico		El bienestar psicológico se constituye como indicador de un funcionamiento positivo en el individuo/a, que posibilita el desarrollo de sus capacidades y, por tanto, su crecimiento personal (Barra y Vivaldi, 2013). Se constituye como el proceso y consecución de aquellos valores que nos hacen sentir vivos y auténticos, que nos hacen crecer como personas, y no tanto en las actividades que nos dan placer o nos alejan del dolor (Meléndez, Navarro y Tomás, 2008). La conceptualización de bienestar psicológico incluiría la congruencia entre los objetivos deseados y alcanzados en la vida, un buen estado de ánimo y un nivel afectivo óptimo, lo que contribuiría a la construcción de un mejor vivir para la persona a pesar de las situaciones difíciles o complejas que se pudiesen presentar en distintos momentos de la vida (García, 2002).			
Objetivo específico	Concepto clave	Definición teórica	Subcategorías	Definición conceptual	Definición operativa
1.- Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).	1.- Dimensión intraindividual.	1.- Dimensión que comprende el conjunto de elementos autorreferenciales, tales como características físicas, psicológicas y/o sociales, que son particulares a cada persona (Gardner, 1998), y que al ser reconocidas y aceptadas como propias, determinan el modo en el cual éstas dirigen sus acciones con independencia de la opinión o el deseo de otros, de tal manera de promover la actualización continua de los propios recursos personales	1.1.Autoaceptación.	1.1.-Dimensión centrada en el intento desarrollado por las personas para sentirse bien consigo mismas incluso siendo conscientes de sus propias limitaciones (Ryff, 1989). Se constituye como un proceso mental que se ejerce a partir de evaluar los propios sentimientos positivos y negativos, con el objetivo principal de aceptarse como realmente se es, considerando tanto aspectos físicos, psicológicos como sociales. Se trata de admitir y reconocer todas las partes de uno/a mismo/a como un hecho, como forma de ser y sentir (Lobo y Sierra, 2012). Por tanto, se entiende como la actitud desarrollada por la persona hacia sí misma y el aprecio por su propia valía (Rodríguez, 1998).	<p>Cuando una mujer mencione tanto fortalezas (entendidas como talentos, competencias y habilidades personales), como limitaciones (entendidas como habilidades y competencias personales necesarias de potenciar) al momento de describirse a sí misma.</p> <p>Cuando una mujer haga una valoración positiva de distintas características de sí misma, ya sea en cuanto a aspectos físicos, psicológicos y/o sociales, señalando que dichas características comprenden recursos que le han ayudado a enfrentar de mejor manera su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer acepte que siente temor o vergüenza de que otros sepan de la enfermedad con la que vive, sin que estos sentimientos interfieran de manera negativa en la percepción que tiene de sí misma.</p> <p>Cuando una mujer reconozca que le preocupa, molesta o enoja lo que otras</p>

		(Seligman, 1995).			<p>personas puedan decir respecto a las consecuencias físicas visibles de su enfermedad o del tratamiento que esta conlleva, sin que estos sentimientos interfieran de manera negativa en la percepción que tiene de sí misma.</p> <p>Cuando una mujer señale que ha asumido y aceptado las consecuencias que su enfermedad conlleva, sin que esto interfiera de manera negativa en la percepción que tiene de sí misma.</p> <p>Cuando una mujer señale emociones socialmente consideradas como positivas (por ejemplo feliz, a gusto, satisfecha, contenta), respecto a la forma en que se siente consigo misma a pesar de las consecuencias físicas, psicológicas y/o sociales que conlleva la enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer señale emociones socialmente consideradas como positivas (por ejemplo feliz, a gusto, satisfecha, contenta), respecto a cómo se siente con quien es y con la vida que lleva a pesar de las consecuencias de su enfermedad.</p>
			1.2.- Autonomía.	1.2.-Dimensión centrada en el mantenimiento de la propia individualidad en contextos sociales diversos. Implica un sentido de independencia y determinación (Pérez, 2013). La autonomía, es la posibilidad de ejercer una voluntad libre y no como seres obligados/as por un contexto externo (Sepúlveda, 2003). Ésta se relaciona también con un conjunto de habilidades que posee cada persona para	<p>Cuando una mujer refiera sentirse capaz de desenvolverse por sí misma, sin la necesidad de aferrarse a aspectos externos para sentirse segura y confiada.</p> <p>Cuando una mujer señale que a pesar de las consecuencias de su enfermedad realiza sus actividades diarias sin necesitar de la ayuda de otros.</p> <p>Cuando una mujer indique que realiza actividades en beneficio de su salud por iniciativa propia (buscar apoyo</p>

				<p>realizar sus propias elecciones, tomar decisiones y responsabilizarse por las consecuencias que estas posean (De la Parte, Gonzáles y López, 2004). Por tanto, las acciones emprendidas por la persona quedarían sujetas a su propio juicio, mediante la discriminación de lo correcto o incorrecto de un acto o hecho, tras un proceso de reflexión individual (Sepúlveda, 2003).</p>	<p>psicológico, actividades al aire libre y/o actividad física, entre otros).</p> <p>Cuando una mujer señale que no siente temor de expresar sus ideas, emociones y acciones en relación con su enfermedad, incluso cuando otros se opongan a éstas.</p> <p>Cuando una mujer señale que no le preocupa cómo otras personas evalúen las decisiones que toma respecto a la forma de abordar y sobrellevar su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer señale que no le preocupa lo que otras personas puedan pensar respecto a las limitaciones y/o consecuencias que conlleva su enfermedad, en el aspecto físico, psicológico y/o interpersonal.</p> <p>Cuando una mujer de cuenta de los valores, creencias, convicciones o sentimientos personales que movilizan su actuar al momento de enfrentar y sobrellevar su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer refiera que confía en sus decisiones a la hora de abordar su enfermedad, a pesar de que estas sean contrarias a las de otras personas.</p> <p>Cuando una mujer señale que ante situaciones difíciles vinculadas con su enfermedad ha conseguido tomar decisiones de modo personal y actuar en virtud de estas para mejorar y dar solución a su situación.</p> <p>Cuando una mujer muestre capacidad para autoevaluar sus actos y hacerse</p>
--	--	--	--	---	---

					cargo de las consecuencias que estos acarrear (sean positivas o negativas).
			1.3.- Crecimiento personal.	1.3.-Interés por desarrollar potencialidades y llevar al máximo las propias capacidades, lo que implica la apertura a nuevas experiencias de vida, logrando tener conciencia de las mejoras a nivel de desarrollo personal (Vásquez, 2006). Por ende, crecimiento personal se entiende como un proceso mediante el cual la persona genera construcciones integradoras cada vez más complejas sobre su realidad interna (individual) y externa (social) (Romero, 1991). Es el afán de superación que motiva a la persona a avanzar y/o aquello que la persona puede hacer más allá de su desarrollo natural o debido a su edad. El crecimiento personal, es considerado también un reto, que implica conocer y ser capaz de superar las propias limitaciones, así como potenciar aquellas áreas más fortalecidas (Arias, Portilla y Montoya, 2008).	<p>Cuando una mujer señale aspectos que den cuenta de iniciativa propia para emprender nuevos aprendizajes.</p> <p>Cuando una mujer señale que tiene el interés de seguir aprendiendo o desarrollando actividades nuevas a pesar de las consecuencias que conlleva su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer manifieste que su enfermedad no se constituye como un impedimento para seguir aprendiendo.</p> <p>Cuando una mujer señale que busca realizar actividades o acciones que le ayuden a mejorar/mantener un buen estado de salud.</p> <p>Cuando una mujer mencione que ante situaciones difíciles vinculadas a su enfermedad busca alternativas y formas diferentes de actuar y enfrentar dicha situación.</p> <p>Cuando una mujer señale su interés por tener nuevas experiencias que le permitan ampliar la mirada sobre sí misma y su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer señale que la vida que lleva desde que vive con LES ha resultado ser un proceso de constante cambio, desarrollo y descubrimiento de características positivas de sí misma.</p> <p>Cuando una mujer mencione que considera que actualmente tiene menos</p>

					dificultades a la hora de enfrentar circunstancias difíciles asociadas a su enfermedad, respecto de un inicio.
2.- Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).	2.- Relaciones interpersonales.	2.- Interacciones recíprocas que se establecen entre dos o más personas con el fin de intercambiar información, experiencias y/o afectos, de tal manera de promover el desarrollo integral, adaptación e integración social de las personas (Heider, 1958).	2.1.- Relaciones positivas con otros.	2.1.-Relaciones sociales caracterizadas por estabilidad en el tiempo y la capacidad de mantener lazos de confianza con otras personas (Ryff, 1989). Éstas implican una reciprocidad de dos o más sujetos/as en la que la persona se sienta integrada socialmente, manteniendo la noción de poseer un importante apoyo de parte de los otros/as y mostrando satisfacción con sus interacciones, las cuales se relacionan con mantener una actitud de respeto y comprensión con la/s otra/s persona/s (Contini y Lacunza, 2016).	<p>Cuando una mujer dé cuenta de su capacidad para recurrir a otros/as cuando requieren de apoyo social externo.</p> <p>Cuando una mujer indique a qué personas de su entorno acude para contarle sus experiencias respecto a su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer indique personas que les han prestado apoyo en los momentos difíciles vinculados con su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer indique sentirse satisfecha con la cantidad y calidad de las relaciones que establece con otros.</p> <p>Cuando una mujer mencione a personas que considera como cercanas o de confianza y a las cuales pueden acudir en caso de necesitar ayuda.</p> <p>Cuando una mujer refiera que disfruta de participar de actividades en grupos sociales (juntas vecinales, comité, iglesia, talleres).</p> <p>Cuando una mujer refiera que es capaz de integrarse a un equipo de trabajo, sin mayores dificultades.</p> <p>Cuando una mujer señale que ha logrado establecer vínculos que trascienden el entorno laboral (actividades extra laborales, cumpleaños, entre otros).</p> <p>Cuando una mujer señale que le resulta</p>

					<p>sencillo iniciar y mantener una conversación con otros/as.</p> <p>Cuando una mujer indique ser capaz de manifestar sus acuerdos y discrepancias ante un grupo social.</p> <p>Cuando una mujer señale que siente confianza para comunicar a otras personas aspectos vinculados a las manifestaciones de su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer refiera que es capaz de integrarse a grupos sociales nuevos y mantenerse en estos.</p> <p>Cuando una mujer mencione que otros también confían y acuden a ellas en busca de ayuda o compañía.</p>
<p>3.- Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).</p>	<p>3.1. Proyecciones a nivel personal.</p>	<p>3.1.-Se relaciona con la concepción del mundo y el sentido de vida, reconociendo su papel regulador y siendo consciente en la planeación de su vida futura (Martha y Samudio, 1991). Hace referencia a la apertura hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en áreas críticas que implican la toma de decisiones relevantes para la vida (Hernández,</p>	<p>3.1.-Dominio del entorno.</p>	<p>3.1.-Habilidad personal de elegir y/o crear entornos favorables que satisfagan las necesidades propias (Blanco, Díaz, Gallardo, Moreno y Van Dierendonck, 2006). Es decir, ser capaz de dar forma al entorno, de modificar e incidir en los medios externos de tal manera que se constituyan como factores favorables para la persona y de este modo, les sea más llevadero el tener que enfrentar situaciones propias de la vida cotidiana (Péres, 2013); y así manejar y gestionar las demandas contextuales de forma adaptativa para su propio desarrollo (Ferradás, Freire, Nuñez y Valle, 2017). Manteniendo un control sobre el</p>	<p>Cuando una mujer refiera que moviliza recursos y/o acciones que impliquen tomar decisiones que transformen el entorno que frecuentan, para lograr una meta u objetivo.</p> <p>Cuando una mujer señale que no ha tenido grandes dificultades para dirigir su vida hacia un camino que le haga sentir satisfecha, a pesar de las consecuencias que conlleva su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer señale que a pesar de las consecuencias que conlleva su enfermedad han conseguido construir una vida de acuerdo con sus expectativas y deseos.</p> <p>Cuando una mujer indique que ella es la responsable de tomar las acciones</p>

		<p>2008). Las proyecciones a nivel personal se vincularían a la justificación que da sentido a la existencia, logrando así comprender el rol que desempeña la persona en el mundo y como éste le permite hacer de su vida algo útil, tanto para sí mismo como a nivel social (Martha y Samudio, 1991).</p>		<p>mundo externo y siendo capaz de utilizar de forma efectiva las oportunidades que se presentan.</p>	<p>necesarias para cuidar y mantener una buena salud; por ejemplo: buscando diferentes opiniones médicas, empleando acciones que busquen visibilizar sus derechos y generar cambios a nivel social.</p> <p>Cuando una mujer refiera que ha conseguido manejar de manera apropiada tanto las responsabilidades propias del tratamiento médico de su enfermedad, como aquellas vinculadas a su vida personal.</p> <p>Cuando una mujer dé cuenta de su capacidad para resolver conflictos del medio.</p> <p>Cuando una mujer exprese acciones concretas en función de afrontar situaciones complejas que pudiesen estar dadas por el entorno.</p> <p>Cuando una mujer indique que, a pesar de las dificultades dadas por el medio externo, como dificultad para acceder a los medicamentos o tratamientos correspondientes, se movilice mediante redes de apoyo e interacción con el medio que permitan solucionar su problema.</p>
3.2.-Mundo externo.	3.2.-Dimensión que abarca las interacciones entre la persona y el medio que la rodea, recepcionando estímulos y generando respuestas, en una relación recíproca	3.2.-Propósito en la vida.	3.2.-Dimensión relacionada con los objetivos personales y la perseverancia por ver realizado el logro de una meta, teniendo la noción que tanto el pasado como el presente tienen sentido (Vásquez, 2006). Involucra un elevado compromiso afectivo hacia la consecución de los objetivos, los cuales justificarían	<p>Cuando una mujer señale objetivos y/o metas a corto, mediano y/o largo plazo.</p> <p>Cuando una mujer refiera acciones concretas que se encuentra desarrollando actualmente en función del cumplimiento de sus objetivos.</p> <p>Cuando una mujer indique que disfruta haciendo planes para el futuro y trabaja</p>	

		<p>(Aguilar y Catalán, 2005). Hace referencia además a un conjunto de elementos externos a la persona, que impactan en las condiciones de vida de quienes interactúan en un entorno físico y/o social específico (Fernández, Sosa y Zubieta, 2012).</p>		<p>y darían sentido a la existencia de la persona (Arredondo, De la Garza y Maldonado, 2010). Aportando con la intencionalidad o visión que las personas tienen hacia el futuro. El descubrimiento de los objetivos o metas que se espera lograr, se considera un proceso constante que se sitúa más allá de los logros o las derrotas transitorias, enfocándose en poder concebir las cosas en su debida perspectiva, pudiendo desarrollar un aprendizaje que aporte comprensión y sentido (Arguedas y Jiménez, 2004).</p>	<p>para hacerlos realidad, a pesar de las consecuencias que conlleva su enfermedad.</p> <p>Cuando una mujer refiera tener un rol activo dentro de los proyectos que se han propuesto para sí mismas.</p> <p>Cuando una mujer indique que se encuentra realizando actividades concretas (ahorrar, planificar, entre otras), para cumplir algún deseo personal (viajar, estudiar, perfeccionarse en alguna actividad).</p> <p>Cuando una mujer señale que se siente satisfecha con los proyectos personales que han realizado en el pasado y con los que planean desarrollar a futuro.</p> <p>Cuando una mujer señale que, a pesar de las consecuencias propias de su enfermedad, los proyectos que han emprendido han resultado ser más una fuente de satisfacción que de frustración.</p> <p>Cuando una mujer señale que las consecuencias propias de su enfermedad no han impedido que pueda desarrollar sus proyectos personales.</p> <p>Cuando una mujer haga referencia a aquello que da sentido a su vida.</p> <p>Cuando una mujer haga referencia a los objetivos que han propuesto para su vida.</p>
--	--	---	--	---	---

Instrumentos aplicados

INSTRUMENTO N°1

Objetivo: Conocer las narraciones acerca de la dimensión intraindividual que produce un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

1.- Desde su experiencia ¿Qué habilidades personales ha descubierto en sí misma desde que vive con LES y de las cuales antes no tenía conocimiento?

2.- ¿En qué actividades le gustaría incursionar o desearía realizar?

3.- ¿De qué forma cree que su enfermedad ha impactado en su apariencia física, características personales y forma de relacionarse con otros?

4.- Me podría indicar ¿Cómo toma decisiones al momento de abordar situaciones vinculadas con su enfermedad?

5.- Cuando piensa en sí misma y en el impacto que la enfermedad ha tenido en usted ¿Qué emociones siente? ¿Por qué?

6.- ¿Cómo influye en la visión de sí misma la opinión de los otros/as respecto a su enfermedad?

7.- Desde su experiencia ¿De qué manera cree que su enfermedad ha influido en su capacidad para desenvolverse de manera independiente en situaciones cotidianas?

8.- ¿Qué enseñanzas considera usted que le ha dejado este diagnóstico?

INSTRUMENTO N°2

Objetivo: Describir las relaciones interpersonales de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

1.- ¿Cómo describiría su vida social?

2.- ¿De qué situaciones sociales disfruta?

3.- ¿Cómo ha sido para usted tener que compartir aspectos relacionados con su enfermedad con otros/as?

4.- ¿De qué forma ha buscado integrar a otros/as a su experiencia con su enfermedad?

5.- ¿De qué manera cree que ha cambiado su forma de relacionarse con otros/as tras su diagnóstico?

6.- ¿En qué sentido otros/as han representado un apoyo a lo largo de su proceso de enfermedad?

7.- ¿Cómo se siente respecto de su propia capacidad para relacionarse con otros/as?

8.- ¿Qué entornos en los que se desenvuelve han sido significativos para usted a lo largo de su proceso de enfermedad?

9.- ¿Qué características rescata de aquellas personas que han sido importantes a lo largo de su proceso de enfermedad?

INSTRUMENTO N°3

Objetivo: Comprender las proyecciones a nivel personal y en torno al mundo externo de un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

1.- ¿Cuál es su propósito en la vida?

2.- ¿Qué importancia tiene para usted poder conseguir los objetivos personales que se ha propuesto para su vida?

3.- ¿Cómo cree que su enfermedad podría influir en sus planes a futuro?

4.- ¿Cómo ha actuado cuando ha debido manejar situaciones complejas que han obstaculizado el tratamiento de su enfermedad?

5.- Podría describirme ¿Cómo ha actuado cuando ha debido enfrentarse a un entorno en el que no ve satisfechas sus necesidades e intereses personales?

6.- ¿Qué oportunidades se le han presentado a lo largo de su proceso de enfermedad que han resultado ser beneficiosas para el tratamiento de ésta?

7.- ¿Cuáles son sus sueños por cumplir?

