



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**NARRATIVAS SOBRE EL PROCESO DE ADAPTACIÓN
AL LUPUS DE MUJERES EN ADULTEZ TEMPRANA
PERTENECIENTES A LA AGRUPACIÓN LUPUS CHILE**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

Autores: Olimpia Estefanía Delgado Muñoz
Jazmín Jacqueline Pereira Veas
Silvana Ángela Salas Tapia
Catalina Fernanda Villagra Albornoz

Profesor guía: Jairo Cuarán Collazos

SANTIAGO-CHILE

2017

Índice

Resumen	4
Abstract	5
I. INTRODUCCIÓN	11
II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	24
3.1. Pregunta	24
3.2. Objetivo general	24
3.3. Objetivos específicos	24
IV. ESTADO DEL ARTE	25
V. MARCO TEÓRICO	34
5.1. Adulthood temprana	34
5.2. Teoría General de Sistemas	36
5.3. Adaptación a la enfermedad crónica	38
5.4. Lupus	42
5.5. Autoconcepto e Imagen Corporal	49
5.6. Salud mental	52
5.7. Autocuidado	53
5.8. Redes de apoyo	55
5.9. Narrativa	56
5.10. Agrupación Lupus Chile	60
VI. METODOLOGÍA	64
6.1. Enfoque Metodológico	64
6.2. Perspectiva Epistemológica	65
6.3. Participantes	67
6.4. Entrevista	69
6.5. Resguardos éticos	71
6.6. Análisis narrativo	72

VII. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	78
7.1. Cuadros narrativos	78
7.2. Análisis estructural de las narrativas	98
7.2.1. Impacto del Diagnóstico	99
7.2.2. Cambios en los estilos de vida	101
7.2.3. Niveles de afectación de la enfermedad	102
7.2.4. Tratamiento	109
7.2.5. Autoconcepto	112
7.2.6. Redes de apoyo	116
7.2.7. Autocuidado	118
7.2.8. Proyectos de Vida	120
7.3. Análisis de contenido de las narrativas	123
7.3.1. Proceso de adaptación	124
7.3.2. Problemas de salud mental asociados a la enfermedad	126
7.3.3. Agrupación Lupus Chile	131
7.3.4. Desconocimiento de la enfermedad	136
VIII. CONCLUSIONES FINALES Y DISCUSIÓN	139
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153
X. ANEXOS	183

Resumen

El objetivo del presente proyecto de investigación ha sido el conocer las narrativas sobre el proceso de adaptación al Lupus en mujeres pertenecientes a la Agrupación Lupus Chile, la cual se elaboró desde la perspectiva construccionista social y metodología cualitativa, bajo un contexto de inexistencia de un catastro de esta enfermedad a nivel nacional.

Se ha utilizado la técnica de entrevista individual semi-estructurada. Se aplicó a una muestra de 8 participantes, que constituyen unidades de información seleccionadas de modo intencional, comprendiendo mujeres con un rango etario de 20- 40 años. Mientras, que el método de análisis esgrimido corresponde al estructural y de contenido. En esta investigación se observaron diversos procesos a nivel emocional, cognitivo y sistémico a través de la adaptación que sobrellevan las personas.

Por tanto, el proceso de adaptación a una enfermedad físico-crónica como el lupus resulta pertinente para el área de la psicología, puesto que el lupus influye significativamente en los estados psicológicos en el curso de la enfermedad, por lo que es indispensable generar orientaciones a psicólogos y profesionales que conforman el equipo interdisciplinario que implica este padecimiento.

Palabras clave: Adaptación, Lupus, Mujer, Narrativas.

Abstract

The objective of this research project has been to know the narratives about the process of adaptation to Lupus in women belonging to the Lupus Chile Group, which was developed from the social constructionist perspective and qualitative methodology, in a context of no cadastre of this disease nationwide.

The semi-structured individual interview technique has been used. It was applied to a sample of 8 participants, who constitute intentionally selected units of information, comprising women with a range of 20-40 years. While, the method of analysis used corresponds to structural and content.

In this research several processes were observed at the emotional, cognitive and systemic level through the adaptation that people carry.

Therefore, the process of adaptation to a physical-chronic disease such as lupus is relevant for the area of psychology, since lupus significantly influences psychological states in the course of the disease, so it is essential to generate guidance to psychologists and professionals who make up the interdisciplinary team implies this condition.

Keywords: Adaptation, Lupus, Narratives, Women.

“No te rindas, por favor no cedas, aunque el frío queme, aunque el miedo muerda, aunque el sol se esconda, y se calle el viento, aún hay fuego en tu alma, aún hay vida en tus sueños. Porque la vida es tuya y tuyo también el deseo, porque cada día es un comienzo nuevo, porque esta es la hora y el mejor momento.”

MARIO BENEDETTI

Dedicado a nuestras entrevistadas, quienes abrieron su corazón para contar su historia de lucha constante frente a la enfermedad. Y a todas aquellas personas que con valentía también se enfrentan a esta.

Agradecimientos

Gracias a mi universidad por haber permitido formarme adecuadamente en ella y a todas aquellas personas que han sido participes de este proceso de forma directa e indirecta, en especial al Sr. Jairo Cuarán, quien ha sido el docente guía del presente proyecto de tesis y ha brindado su conocimiento, colaboración, apoyo y contención durante este ciclo. En segundo lugar, quiero agradecer especialmente a mi familia; a mis padres y hermana menor por ser un pilar fundamental en todo lo que soy y puedo llegar a ser. Gracias por todo su esfuerzo y amor incondicional en toda mi formación tanto académica como de vida ya que, sin ustedes nada sería igual. En tercer lugar, mi más sincero agradecimiento a quien considero mi compañero de vida, mi amigo y confidente. Gracias por el cariño, apoyo y comprensión que me brindas día a día; pero, por sobre todo gracias por procurar ser la mejor versión de ti mismo para mí. Por último, quiero agradecer a mis amigos los cuales, son contados con una mano. Gracias a todos ustedes por la paciencia, motivación y tolerancia brindada todos estos años; gracias por mantenerse ahí en las buenas y en las malas. Finalmente cabe decir, gracias a todas aquellas personas que participaron e hicieron posible este proyecto, partiendo por mis compañeras de tesis por su convicción en el proyecto y por el aprender a congeniar nuestras diferentes modalidades de trabajo y personalidad. Gracias también a todas nuestras entrevistadas por su entereza y buena disposición. En definitiva, hare mía las palabras de Lao Tsé “La gratitud es la memoria del corazón”. Gracias a todos.

Catalina Fernanda Villagra Albornoz

Al culminar este largo proceso en el cual se presentaron muchos obstáculos, un trabajo arduo y constante solo queda agradecer a Dios y a la vida por permitirme forjar mi camino y dirigirme por el buen sendero de la sabiduría y el conocimiento. A mi madre Olimpia Muñoz quien se ha esforzado de una forma maravillosa para que yo este finalizando esta hermosa etapa de mi vida, le doy las gracias por apoyarme en todo momento puesto que debido a su gran entrega junto con mi esfuerzo me puedo considerar una persona integral, me ha dado las herramientas necesarias para poder desenvolverme en un mundo complejo. Aprendí de ella valores fundamentales para mi formación, me faltarían palabras para describir todo lo aprendido pero lo más importante gracias por enseñarme a ser feliz. A mis abuelos Manuel y Eliana por entregarme la contención y el apoyo necesario en cada paso que he dado alentándome y enseñándome que en la vida todo se puede lograr si uno tiene la convicción y la perseverancia necesaria. A mis hermanos Joaquín y Fidel por apoyarme y escucharme en momentos difíciles, gracias por su enorme comprensión. A mi compañero de vida Francisco Palma quien me ha apoyado durante este largo proceso pese a la distancia se ha mantenido firme a mi lado, gracias por todo el amor y comprensión. A cada uno de mis profesores mi inmensa gratitud por todos los conocimientos brindados, en especial a mi distinguido profesor guía Jairo Cuarán quien ha cumplido un rol fundamental dentro de mi formación quien con nobleza y entusiasmo vertió todo conocimiento posible, nos alentó en todo momento. A mi compañera de tesis Silvana Salas por ser mi gran amiga y compañera puesto que juntas pudimos superar cada desafío propuesto generando estrategias necesarias para llevar a cabo esta tesis.

Olimpia Estefanía Delgado Muñoz

Los momentos que he vivido durante estos años en la universidad, han sido realmente valiosos para mí, pues cada aprendizaje, fracaso, triunfo u otro me ha permitido crecer como persona. Al culminar este proceso, siento una inmensa alegría al saber que pude cumplir una meta a pesar de todas las adversidades que existieron en el camino. Así mismo, agradezco con todo mi corazón a mis padres Alex Ricardo Pereira Molina y Jacqueline del Carmen Veas Araya: a mi padre por su increíble esfuerzo y motivación de ir a trabajar todos los días con la finalidad de entregar a mis hermanos y a mí lo mejor del mundo, por entregarme su cariño y apoyo incondicional, por depositar su confianza en mí al regalarme el mejor regalo que he podido tener, mi carrera. Y a mi madre por los valores entregados desde que era pequeña, por su constante apoyo frente a momentos en donde estuve a punto de flaquear, motivándome en cada ocasión posible. A ambos, gracias por creer en mí, por apoyarme en cada decisión que he tomado, por enseñarme que con esfuerzo y perseverancia todo se puede conseguir. Los amo mucho. A mis hermanos, sobre todo a Giselle, quien más que mi hermana es una amiga, en la que puedo confiar, en quien me ayudo en múltiples ocasiones. A mi tata Ramón – o como le digo de cariño Ramonchi- por enriquecerme de su sabiduría y proporcionarme sus grandes lecciones de vida que me permitieron ver de otra manera el mundo. Eres la persona más hermosa que hay, te quiero mucho. Finalmente, a mi pareja Javier, quien me supo escuchar, me animo a seguir adelante cuando no tenía fuerzas y me entrego su apoyo constante durante todo este arduo proceso. Gracias a todos. Gracias por ser parte de mi vida.

Jazmín Jacqueline Pereira Veas

Agradezco a Dios por brindarme el regalo de la vida, permitirme conocer las maravillas de este mundo complejo e infinito, entregándome las herramientas del pensamiento, sensibilidad y afectividad que me permiten andar por los diversos caminos, algunos más difíciles que otros, pero que en su conjunto forman parte importante de mi crecimiento y desarrollo personal. Doy gracias a Dios por su constante guía y enseñanzas que me otorgan una visión humilde, de respeto y aceptación hacia las diversas realidades culturales y puntos de vista. A mi familia, fieles compañeros (a) de vida presentes en cada uno de los momentos que conforman mi existencia y desarrollo personal, dispuestos siempre para aconsejarme y brindarme su amor incondicional. Con ellos aprendí los valores y principios como la verdad, la ética, los conceptos de justicia, respeto, solidaridad, trabajo, superación, responsabilidad, felicidad, entre tantos otros. A mi compañero por darme su apoyo en cada desafío que me propongo, alentándome a seguir y continuar con la realización de mis sueños, a todos ellos reconocimiento y gracias. Otorgo a mis profesores una infinita gratitud por los conocimientos, saberes entregados y compartidos. Mi admiración absoluta por su gran y hermosa labor de formar profesionales con énfasis en la calidad humana. Por la motivación constante, valorar nuestro esfuerzo, creer en nuestras capacidades y llevarnos a puntos más altos de exigencia para no perder jamás el espíritu de superación. Finalmente, la valoración a mis compañeras Olimpia Delgado, Jazmín Pereira y Catalina Villagra con quienes compartí este difícil desafío, como lo fue la realización de nuestra Tesis. Por su tenacidad y su capacidad de seguir adelante aún en momentos de adversidad.

Silvana Ángela Salas Tapia

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente, las personas poseen un ritmo de vida productivo y acelerado generando en diversas ocasiones estados de estrés y ansiedad bajo una rutina altamente exigente perjudicando su salud mental, física y espiritual. Esta tendencia de vida acelerada suele omitir ciertas conductas de autocuidado personal viéndose afectada la calidad de vida, ocurriendo en ocasiones que los efectos acumulados durante un largo periodo logran proyectarse en una enfermedad crónica. Comienza de esta manera un proceso de cambio, en el cual se deben modificar abruptamente las formas en que realizan sus actividades cotidianas, esto frente a cualquier enfermedad de carácter crónico como lo es el lupus desencadena un nuevo comienzo donde la persona se ve enfrentada a un proceso de adaptación relacionado a la enfermedad.

Es por ello que el propósito principal de esta investigación es abordar de manera integral el proceso de adaptación a una enfermedad crónica como el lupus, que, en su carácter oculto, personalizado e invisibilizado por el entorno de quien lo padece, afecta mayoritariamente a las mujeres insertas en una sociedad que actualmente les exige una multiplicidad de roles los cuales debiese asumir en diversos ámbitos de su vida.

Sumado a lo anterior, se considera relevante mencionar la escasa información existente referente al lupus y al proceso de adaptación a este desde un enfoque biopsicosocial e integral, por lo cual se presenta la necesidad de ahondar más en temáticas que permitan dar a conocer sus efectos psicoemocionales de forma que se logre una

mayor comprensión a partir desde el relato de la persona afectada, puesto que las investigaciones encontradas hacen alusión a una orientación enfocada a lo biomédico, dejando de lado la perspectiva psicológica.

Por consiguiente, en los capítulos de la presente investigación se dará a conocer diversas temáticas que ahondan en la enfermedad de lupus, enfermedad que consiste en ser de carácter crónico, autoinmune y además presentándose en dos estados (activación y remisión) pudiendo afectar diferentes zonas del cuerpo como las articulaciones, riñones, corazón, piel, entre otras.

Luego de una revisión teórica-bibliográfica, el estudio consistió en analizar las narrativas de 8 mujeres de entre 20 y 40 años que padecen esta enfermedad con el fin de comprender y describir cómo ha sido su proceso de adaptación a ésta. Es a partir de la triangulación de teorías formales, información recabada mediante las entrevistas y la interpretación del equipo investigativo que se lograron obtener los siguientes análisis: análisis estructural y análisis de contenido, permitiendo organizar la información desde las temáticas más relevantes para luego analizarla en mayor profundidad y generar una sola idea.

Dentro de las conclusiones y discusiones surge la importancia de recibir contención y apoyo al momento de recibir el diagnóstico, puesto que al estar este factor ausente se pueden agravar los síntomas. En esta misma línea es fundamental contar con una red de apoyo puesto que el cuadro puede complejizarse debido a que pueden diagnosticarse patologías asociadas al lupus como depresión o ansiedad.

II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con el transcurso del tiempo, la sociedad ha ido construyendo y por ello cambiando el modo de significar la enfermedad, transformándola acorde a contextos históricos hasta llegar a la concepción de hoy en día. El proceso en mención es reseñado por Goberna (2004), en el cual indica que la enfermedad primeramente fue pensada como una práctica divina, para luego dar lugar a un pensamiento racional y filosófico en que se adopta como una desarmonía, que posteriormente el pensamiento semita percibía como un castigo. Por lo que, recién a fines del siglo XIX y comienzos del XX surge el pensamiento en torno a la cura y prevención de enfermedades.

Es así, que a partir de las múltiples variaciones que presenta dicho término, se ha generado una construcción en torno a él por parte de los individuos, la cual no puede ser comprendida fuera de su marco sociocultural dado que, son los valores, las representaciones, los roles y expectativas de los sujetos las que configuran lo que se debe entender y vivir bajo la concepción de proceso salud-enfermedad. Por tanto, es el individuo mismo quien debe adaptarse, construir y resignificar desde su experiencia personal la enfermedad, dando como resultado una noción diferente de un sujeto a otro. Es así que:

Cada sociedad, y cada grupo familiar resuelve cotidianamente cómo cuidar la salud y cómo recuperarla cuando se ha deteriorado, siendo éste un proceso dinámico no sólo desde la propia experiencia personal sino también

en relación al contexto que la determina (Sacchi, Hausberg y Pereyra, 2007, p.272).

Ahora bien, desde la perspectiva actual la conceptualización de enfermedad presenta clasificaciones las cuales permiten en entender mejor su complejidad y diferenciarlas de otras. Para el caso, Según la Organización Mundial de la Salud (OMS,2017) las enfermedades de tipo crónicas son aquellas que suelen ser de larga duración y generalmente de progresión lenta, llevando a cada paciente a someterse a un proceso global de adaptación, que afecta a nivel psicológico, físico, emocional y social.

Por ende, y acorde a lo planteado por Llanes (2011) quienes se enfrentan a una enfermedad crónica deben modificar obligatoriamente múltiples áreas de su vida, interfiriendo en sus actividades laborales y cotidianas, afectando directamente la autonomía y calidad de vida de las personas que la poseen. Al mismo tiempo que obstaculizan el desarrollo normal del individuo puesto que se puede presentar en el momento de mayor productividad y reproductividad, generando problemáticas que afecte la fertilidad y/o ausencias o pérdidas en su lugar de trabajo.

Mientras que según Vinaccia et. al. (2006) a nivel general estas enfermedades conllevan una serie de fases, siendo la inicial en donde las personas pasan por crisis que conllevan un desequilibrio físico, social y psicológico, hasta llegar a la asunción del carácter crónico de lo que padece, implicando cambios que constituyen una condición que suele durar toda la vida. Por ende, las enfermedades crónicas no solo presentan un

desgaste físico, psicológico, emocional y social, sino que también económico, puesto que los tratamientos para estas enfermedades significan un gasto monetario que no siempre va de la mano de recursos para sostenerlo.

Consiguientemente, el hablar de enfermedades crónicas es un tema preocupante, puesto que, al ser de carácter prolongado, el proceso que enfrentan quienes la padecen es complejo y doloroso. Es así, que según la OMS (2017) las enfermedades crónicas no transmisibles matan anualmente a 40 millones de personas por año, lo que en porcentajes equivale al 70% de las defunciones a nivel mundial, además por año mueren 15 millones de personas entre 30 y 69 años que padecen una enfermedad crónica no transmisible siendo más del 80% producidas en países que poseen ingresos bajos y medios.

Respecto a los principales factores del aumento de estas enfermedades Beratarrechea plantea que “se deben a la transición demográfica, la urbanización y la globalización” (Beratarrechea, 2010, p. 68). Adicionalmente, la OMS (2011) destaca 4 factores de riesgo para tales enfermedades los cuales, son “la transición económica, los rápidos y continuos procesos de urbanización y la forma de vida del siglo XX que se vincula al consumo de tabaco, la mala alimentación, el sedentarismo y el consumo del alcohol. Por tanto, dichos factores realzan la preocupante situación de las enfermedades crónicas puesto que, estos van de la mano de la calidad de vida que pueden sostener las personas, sumado al riesgo que implican las costumbres del diario vivir de los sujetos.

Ahora bien, cotidianamente se habla de diabetes y cáncer si de enfermedades crónicas se refiere. Sin embargo, existe una enfermedad de esta clase que en cierta medida es desconocida y afecta mayoritariamente a la población de sexo femenino vale decir, el Lupus. Esta corresponde a una enfermedad autoinmune, "multisistémica caracterizada por una alteración en la respuesta inmunológica, donde la producción de anticuerpos se dirige contra antígenos nucleares, lo que afecta a muchos órganos y sistemas." (Coín-Mejías et al., 2007, p. 20). Por tanto, resulta relevante que esta enfermedad puede desarrollarse a cualquier edad, siendo más común entre los 30-50 años y predomina en mujeres siendo estas 9 de cada 10 casos.

La enfermedad de Lupus además de su afección de carácter fisiológico como señala su definición, también representa un alto riesgo para la salud mental. Es así, que Martínez et. Al (en Meszaros, Perl y Faraone, 2012) señalan que la mayoría de los pacientes con Lupus presentan sintomatología psiquiátrica como depresión (más del 39%), disfunción cognitiva (más del 80%) y ansiedad (24%). Mientras que según Rodríguez et. al. (en Nathalee, 2006) plantea que, dentro de la enfermedad del Lupus, se distinguen tres áreas de influencia a nivel psicológico, manteniendo una visión de sistema respecto a la enfermedad, que se traduce en: posibles alteraciones somáticas de la enfermedad, trastornos psicológicos que se desencadenan entre la relación de la persona con la enfermedad y la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad. Además, Mcelhone, Abbott y Teh (2006) señalan que esto significa un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona en su

totalidad, pues desde los componentes característicos de la enfermedad tales como lo son la fatiga, los factores psicosociales desde el componente del apoyo social (ya sea de la familia y/o grupos de ayuda), la inestabilidad de la conducta y el afrontamiento influyen la vida cotidiana del individuo.

Por otra parte, según estimaciones de la OMS 5 millones de personas alrededor del mundo se enfrentan a este padecimiento; mientras que en Chile el Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2014) calcula que las defunciones causadas por el Lupus suman 104 personas hasta el año 2014, de las que cuales 17 corresponden al sexo masculino mientras que 87 de ellas de sexo femenino. Sin embargo, cabe destacar que según la Sociedad Chilena de Reumatología SOCHIRE (2012) en Latinoamérica y en Chile no se cuenta con catastros de cuántas personas exactamente padecen de esta enfermedad. No obstante, se presume que “En Chile existen cerca de 20.000 pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y cerca de 5.000 con Lupus Eritematoso Discoide (LED), y se reportan cerca de 1500 casos nuevos anualmente “. (Agrupación Lupus Chile, 2012).

De tal modo, que el lupus al ser una enfermedad de bastante complejidad implica que las personas asuman un papel activo en cuanto al tratamiento al momento de ser diagnosticados. En virtud de lo señalado, es preciso tomar en cuenta que conocer el proceso de adaptación de esta, servirá para caracterizar los diversos procesos a nivel emocional, cognitivo y social que experimenta el individuo, así mismo detectar las dificultades que se presentan durante el proceso de adaptación, así como también las

fortalezas que logran desarrollar las personas con este padecimiento; conocer cómo afecta en las relaciones interpersonales, el vincularse con otras personas, cómo se asume la enfermedad, cómo afecta al sistema familiar, en el autoconcepto personal.

Como se mencionó anteriormente, el Lupus afecta mayoritariamente a las mujeres, pudiendo surgir en cualquier etapa del desarrollo de esta ya sea, en la adolescencia, adultez o vejez. No obstante, las cifras nos indican que un porcentaje importante estaría afectando a mujeres en etapa de adultez. Esta fase es caracterizada por Claudio A. Urbano y José Yuni (2016) como aquella en la que asumen compromisos de participación social que permiten tomar una posición dentro de una comunidad. En esta etapa la persona lograría responsabilizarse de sus necesidades y deseos, contemplando un trabajo sujeto a la demanda social. Así como también, se compromete en vínculos afectivos y emocionales junto con la concretización de su orientación sexual.

Este proyecto de investigación tomará la etapa del ciclo vital adultez temprana como punto base para generar conocimientos sobre la adaptación al lupus. Amador, L., Monreal, M., & Marco, M. J. (2001) aluden a la teórica de Las Cuatro Eras creadas por Levinson en la cual se define adultez temprana como aquella producida entre las edades de 17 y 45 años, caracterizada principalmente por el rápido cambio biopsicosocial y por la capacidad del sujeto de pasar de un total desvanecimiento a una persona capaz de vivir y comportarse como un adulto libre y responsable. Representa la culminación del ciclo vital y desde psicosocial el sujeto comienza a materializar los sueños de juventud;

escogiendo una profesión, una pareja, lugar en la sociedad, creación de una familia y adquisición de ideología propia.

Es así, que esta etapa del ciclo vital de una persona se encuentra sujeta a la definición de una serie de elementos, como son su identidad, relaciones interpersonales, productividad en un trabajo idealmente fijo, roles dentro de la sociedad entre otros. Este último ha generado particularmente en la mujer un gran desafío, ya que, en la actualidad el rol de la mujer ha sufrido importantes cambios; en sus intereses, nuevos puestos de trabajo, luchar por nuevos derechos, su influencia y un nuevo protagonismo en el mundo han crecido y con ello cambia la visión de su mundo. “Los logros que brindaron a la mujer nuevos palcos de figuración, sumados a los cambios sociales y culturales del siglo XX, plantearon para ellas un desafío identitario” (Stuven A., 2013, p.17). Ejemplo de esto se encuentra en su alto ingreso en el área laboral, estudios universitarios, entrada al mundo político, así mismo, la creación de leyes exclusivas para beneficio de ellas como la Despenalización Ley de Aborto recientemente aprobada en Chile, la cual es una evidencia clara de la lucha que la mujer se encuentra peleando para que su voz sea escuchada e incorporada en el desarrollo del país.

Para objeto de nuestra investigación, es de interés primordial comprender la adaptación a la enfermedad de Lupus, como una lucha constante que enfrenta la mujer chilena en estos días de profundo cambio e influencia tanto para sus propias vidas como

para el país. Por lo que esta investigación, con mirada psicológica y social pretende generar un aporte para la salud mental y social.

Algunas investigaciones que abordan el Lupus se han realizado desde el área biológica, científica y de la salud. Así, podemos encontrar investigaciones como la de Sánchez et. al. (2004) quienes plantean definiciones y características del lupus; Martínez y González, (2002) que plantean las alteraciones hematológicas en el lupus, siendo estas la anemia, la leucopenia y la trombocitopenia; Cairolí, Espinosa, y Cervera (2010) quienes trazan las terapias biológicas en el lupus eritematoso sistémico y cómo estas pueden contribuir para combatir el lupus; Malgarejo et. al., (2015) que indica los brotes en los periodos de remisión de la enfermedad y las complicaciones que esta implica; Gómez et. al. (2012) que esboza los tipos de tratamientos para el lupus de modo que se pueda controlar la aparición de brotes, el daño orgánico del individuo y además de la utilización de farmacología; Bielsa y Rodríguez (2010) quienes describen las lesiones en la piel producida por el lupus y las consecuencias que esta presenta; Acosta et. al. (2016) que señala desde un enfoque clínico y científico, diversas temáticas que ahondan en el lupus, ya sea desde las manifestaciones hasta un posible diagnóstico.

Dado los antecedentes expuestos anteriormente, se concluye que no hay suficientes investigaciones en Chile que aborde la subjetividad de las personas en el momento que la diagnostican, por lo que se convierte en un problema no conocer cómo los individuos en su particularidad, construye su proceso desde la enfermedad del lupus.

Así mismo, no se ha abordado sobre el proceso de adaptación a la enfermedad a partir de narrativas que aporten conocimiento desde la propia experiencia, puesto que se le da mayor énfasis a tratar las temáticas biológicas y científicas que ahondan desde la perspectiva médica de la salud del Lupus. Por esto, resulta importante conocer, describir y comprender la experiencia y vivencia subjetiva a través de los relatos de cada paciente en el complejo proceso que conlleva el padecer Lupus. Así mismo, se podrá contribuir con datos e información de gran relevancia para la Psicología, posteriormente ampliar y dar a conocer la enfermedad del Lupus con el aporte hacia nuevas investigaciones y claramente otorgar conocimiento para quienes trabajan con personas que padecen Lupus, desde los profesionales hasta el entorno que rodea al paciente.

Por lo tanto, para objeto de esta investigación, se ha escogido utilizar la narrativa, debido a que ésta permite el acercamiento a la realidad misma, producto de experiencias vividas de forma subjetiva por una persona. Se dará mayor énfasis a las propias representaciones de la vida social de los individuos.

Es de interés para el trabajo, lograr comprender, cómo la enfermedad de Lupus llega a ser aceptada e incluida en la vida de cada sujeto más que entender si efectivamente logra la adaptación a ella, y para ello se recurre a los relatos personales puesto que “vivimos a través de historias, tanto al contar cómo al comprender al yo” (Gergen, 2007, p.154). Además, a partir de la narrativa no sólo conocemos la realidad del sujeto mismo y sus experiencias, sino que también aporta como reflejo de una construcción cultural, “el

ser humano es, por naturaleza, un ser narrativo, un animal que cuenta historias que en gran medida provienen del mundo social y cultural” (Domínguez., González et al., 2013, p.622).

En función de lo expresado, el presente estudio no solo permitirá que psicólogos, familiares y cercanos se orienten en cuanto al proceso de adaptación, sino que también lo hagan otras especialidades dado que, este implica un trabajo multidisciplinario al ser una enfermedad de carácter multisistémica, que demanda generar un cambio y transformación social en torno a la percepción mitos que se tiene de esta, producto del desconocimiento y correlación de síntomas con otras patologías. Es así, que en este contexto, las intervenciones psicológicas pueden significar una potente vía de actuación, en conjunción con las intervenciones médicas, constituyendo una perspectiva terapéutica alentadora y esperanzadora para paliar el sufrimiento contra el que luchan los pacientes a lo largo de su vida y para ello la orientación resulta ser un aporte gracias a las narrativas respecto a la posibilidad de preparación en el afrontamiento de la enfermedad de Lupus desde una perspectiva psicológica y no médica al abarcar las diferentes percepciones, inquietudes, dificultades y riesgos que surgen en el proceso de adaptación.

Una de las instituciones que aborda el Lupus y trabaja con pacientes de forma directa, es la Agrupación Lupus Chile. Esta Agrupación se encarga de entregar información acerca de la enfermedad con la finalidad de entregar conocimientos respecto al Lupus a los pacientes, familias, profesionales y sociedad. La Agrupación Lupus Chile,

(2017) se encuentra comprometida con los pacientes, de concebir herramientas necesarias para afrontar la enfermedad, entregando apoyo moral en las primeras etapas del lupus.

Finalmente, cabe mencionar que el acceder a la subjetividad de cada individuo permitirá ampliar la visión y percepción que se tiene sobre la enfermedad, generando nuevos conocimientos para que la Agrupación Lupus Chile en conjunto con las familias de los pacientes trabajen de una forma integral. Este trabajo permitirá visualizar el impacto que genera una enfermedad crónica como es el lupus para la vida de una persona y las diversas formas que tiene la misma para adaptarse a ella haciendo frente al reto que significa convivir a diario con síntomas, pues como señala Lupus Foundation Of America (2013) esta enfermedad con periodo de remisión o activación traen consigo la incertidumbre, sentimientos de tristeza, frustración e ira, generar período de duelo por la pérdida de la vida que se tenía antes del lupus puesto que, estos últimos pueden desencadenar otra enfermedad de carácter grave como es la depresión clínica.

III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

3.1. Pregunta

¿Cuáles son las narrativas sobre el proceso de adaptación al Lupus de mujeres en adultez temprana pertenecientes a la Agrupación Lupus Chile?

3.2. Objetivo general

Conocer las narrativas sobre el proceso de adaptación al Lupus de mujeres en adultez temprana pertenecientes a la agrupación Lupus Chile.

3.3. Objetivos específicos

- Caracterizar el discurso en torno al dolor de mujeres en adultez temprana diagnosticada con lupus pertenecientes a la Agrupación Lupus Chile.
- Describir la vivencia de las mujeres en adultez temprana diagnosticadas con lupus pertenecientes a la Agrupación Lupus Chile.
- Identificar el rol que cumplen las redes de apoyo en el proceso de adaptación a la enfermedad.

IV. ESTADO DEL ARTE

El lupus, para muchos sonaría como algo nuevo y extraño, generando un cierto desconocimiento de aquello. Sin embargo, lo que se conoce del lupus hasta el momento da cuenta de que es una enfermedad crónica que afecta significativamente al organismo del ser humano. A pesar que esta enfermedad se enfoca mayormente en lo biológico y sobrelleva la enfermedad a base de tratamientos y medicamentos, pues lo psicológico también tiene un componente importante desde la noción del diagnóstico hasta su correspondiente adaptación del paciente. Dicho lo anterior, se procederá a una revisión sistémica de referencias relevantes.

Es así, que un estudio de Auerbach, Beckerman, & Blanco, (2013) de corte cuantitativo transversal titulado “Mujeres que hacen frente a la enfermedad crónica: El impacto psicosocial del lupus” con una muestra de 92 mujeres tuvo como finalidad identificar los desafíos psicosociales que deben enfrentar quienes viven con lupus. Dentro de los resultados, fue la sintomatología variada que se asocia a esta enfermedad tales como ansiedad y depresión, además de una implicancia socioeconómica, el 90% de los casos en EE. UU son mujeres en edad fértil y se presenta con una mayor incidencia en mujeres de color que en mujeres caucásicas.

Tras el diagnóstico médico de una enfermedad crónica como el Lupus, los pacientes se ven enfrentados a nuevos desafíos, los cuales exigen una modificación

constante en su estilo vida poniendo a prueba sus capacidades de adaptación, transformación y resiliencia. Producto de ello, las personas concentran su esfuerzo la mayor parte del tiempo en la búsqueda de nuevos modos de afrontamiento de la situación fuera de lo común y alterada que se les presenta. A raíz de lo anterior, comienzan a experimentar diversos cambios que afectan en múltiples áreas de su vida; en lo físico, psicológico y social. La manera cómo una persona logra lidiar con este proceso de transformación antes los cambios producto de esta enfermedad en un tiempo determinado, es lo que comprendemos como proceso de adaptación a la enfermedad de Lupus.

Por otra parte, el estudio previo de Monedo y Alonso (2003) titulado Aspectos psicoemocionales en cuidados paliativos da cuenta, que la adaptación no es fácil de definir por los propios pacientes que padecen Lupus, sino que hay una concepción de la adaptación en relación con el bienestar emocional, la calidad de vida social-laboral, el tratamiento correspondiente y las consecuencias que esta conlleva no solo a nivel físico, sino que también sociales y psicológicas.

Adicionalmente, acorde a lo planteado por Forero, Bernal y Restrepo (2005) en “Propiedades Psicométricas de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC) en una muestra de pacientes colombianos”; la adaptación a una enfermedad constituye un proceso, en que es factible identificar diversas estrategias o procesos tanto cognitivos como conductuales que se activan con el objetivo de hacer frente a la situación estresante que va desde el diagnóstico de la enfermedad, el plan de tratamiento, su pronóstico, fase

final, etc; volviendo variables las técnicas de afrontamiento que se llevan a cabo durante ella. Por otra parte, este estudio da cuenta de 5 dimensiones de afrontamiento las cuales, corresponden a: el espíritu de lucha, la negación, el fatalismo, el desamparo o indefensión y la preocupación ansiosa. Estas se basan en el supuesto según el planteamiento de Watson y Cols. (1988) de que a cada una de ellas es una forma de respuesta de la persona, lo que subyace a un esquema cognitivo relativo al significado del diagnóstico, a las posibilidades de control respecto a la enfermedad y a la visión del pronóstico que se tiene de esta. Dimensiones tales, que abren la posibilidad de plantear que podrían ser semejantes a las que pueden presentar a los pacientes con la enfermedad crónica de lupus.

En otro orden de ideas, Bilbao (2014) en su estudio titulado “El Autoconcepto y la Adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos”, señala que el grado en que se ajusten al proceso quienes padecen una enfermedad crónica, influirá directamente en el nivel de responsabilidad que estos mismos adquieren respecto al manejo de las diferentes estrategias que la enfermedad implica.

De igual forma, Mazzoni, Cicognani y Prati (2016) en su estudio longitudinal titulado “Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy”, señalan que la calidad de vida vinculada con la salud, la adaptación hacia la enfermedad y la autoeficacia son componentes importantes que afectan negativamente a los pacientes que padecen lupus. Estos ámbitos estarían conectados con los factores psicosociales (falta de redes de apoyo,

deterioro del rol social), los niveles de fatiga que pueden experimentar los pacientes, el sentir de desesperanza y las diversas conductas ante la enfermedad que plantean Mcelhone, Abbott y Teh (2006).

Mientras que Vinaccia et. Al. (2006) en su estudio titulado “Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico” el cual, ha sido llevado a cabo en Colombia; plantea en base a la evaluación de la calidad de vida y su relación con la depresión, ansiedad y optimismo disposicional de 32 pacientes con diagnóstico de lupus, que la calidad de vida de estos pacientes se ve afectada por el uso de medicamentos y las manifestaciones propiamente tal de la enfermedad, lo cual dificulta la adaptación del individuo.

Asimismo, la investigación llevada a cabo por Sánchez y Sánchez (2015), titulada “Impacto en la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico”, indica como resultado que la calidad de vida de los pacientes con lupus afecta de manera negativa en áreas tales como lo físico, psicológico, económico y social, por lo que su mejoría estaría vinculada a herramientas orientadas a las intervenciones educacionales, psicológicas y de autocuidado del individuo.

De igual modo, el un estudio llevado a cabo en España por González et. Al. (2009), titulado “Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of

Life”; plantea como resultado de tal que la calidad de vida de los individuos que padecen lupus es peor en comparación con aquellos individuos que se encuentran saludables y sanos, o con aquellos que padecen otras enfermedades crónicas. Esto es a causa de la adaptación que conlleva cada tipo de enfermedad y cómo el individuo la sobrelleva.

Mientras que, otro estudio español realizado por Sánchez, Martínez y Miró (2016), titulado “Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática”, se plantea como resultado que las intervenciones psicológicas constituyen una ayuda positiva a la calidad de vida de la persona, al contribuir a sobrellevar y hacer frente a factores como la depresión, el estrés, la salud mental, imagen corporal, el sobrellevar la enfermedad, las relaciones interpersonales con el entorno social, la fatiga y el dolor de aquellos pacientes con lupus.

Por otra parte, el estudio de tipo transversal llevado a cabo por Dalebout, Broadbent, McQueen y Kaptein (2010), titulado “Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis”, plantea que “debido a las manifestaciones observables del lupus, diversas áreas de quienes lo padecen pueden verse afectadas, dentro de las cuales se encuentra la imagen corporal, las diversas estrategias adaptativas y la vida sexual del sujeto. Sin embargo, estos podrían beneficiarse de métodos como la modificación de la percepción de la enfermedad y las intervenciones de estilo de afrontamiento para reducir sus problemas sexuales”. (Estudio citado en Sánchez.A, Martínez.M, Miró.E, 2016)

En cuanto, al abordaje de la enfermedad de lupus bajo el padecimiento de la mujer, el estudio colombiano realizado por González y Restrepo (2011), titulado “Lupus eritematoso sistémico y embarazo”; se plantea que durante las etapas activas propiamente tal del lupus, el embarazo y el parto pueden ser dañinos para la madre como al bebé, por lo que hay un mayor riesgo de pre-eclampsia (hipertensión en el embarazo) y abortos.

Igualmente, Sánchez, Karlson, Liang junto a otros colaboradores en el estudio denominado “Past use of oral contraceptives and the risk of developing systemic lupus erythematosus” establecen que “durante la edad reproductiva el lupus afecta a nueve mujeres por cada hombre, en tanto que antes de la pubertad esta proporción es tan sólo de tres a uno, y después de la menopausia la frecuencia de lupus es similar en mujeres y hombres. Adicionalmente el uso de anticonceptivos orales en pacientes con LES puede contribuir al desarrollo de la enfermedad u ocasionar exacerbación de la misma” (Sanchez.J, Karlson.E, Liang.M, Hunter.D, Speicer.F , Golditz.G, 1997)

Del mismo modo, Karimi, F., Saeidi, M., Mirteimouri, M., Maleki- Saghoooni, N. (2017) en su estudio denominado “Resultados Maternos, Fetales y Neonatales en Mujeres Embarazadas con Lupus Eritematoso Sistémico: Un Estudio de Revisión Integral”, afirman que la enfermedad de Lupus afecta principalmente al género femenino en edad fértil; añadiendo que el rol materno en las mujeres, pese a que la tasa de natalidad ha disminuido, sigue siendo un tema importante para ellas. Mientras que, aquellas mujeres que desean ser madres y padecen de lupus, deben correr un riesgo importante de salud

tanto para ellas mismas como para su bebé. Dicho lo anterior, un estudio publicado en el *International Journal of Pediatrics* señala que aun con todos los avances en el manejo del embarazo en mujeres con LES, los resultados perinatales adversos van en aumento, como trastornos respiratorios, cardiovasculares, sanguíneos y cutáneos en las madres; muerte fetal, aborto espontáneo y, restricción del crecimiento intrauterino entre otros.

Por otra parte, Ledón et. Al (2004.) en su estudio titulado “El Precio de la Transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías”; se menciona que a partir de los cambios que generan la enfermedad del lupus a nivel físico y psicológico, también se generan cambios en el ámbito laboral, lo cual genera la reestructuración de la vida cotidiana del individuo, por lo que las prioridades cambian y la persona se enfoca en el cuidado propio de la salud y su bienestar.

Respecto al desafío de vivir con enfermedades, Ledón (2008), en su estudio denominado “El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud”; señala que las mujeres viven con dolor la interrupción de su vida laboral. No obstante, desde los roles femeninos, las mujeres ven con mayor preocupación los cambios significativos en las labores domésticas y el cuidado de la familia.

En cuanto, al estudio de Oliveira, I., Vilar, M. y Chaves, E. (2017), titulado “Al Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social”; el cual corresponde a una investigación acerca de los síntomas depresivos, identificando aspectos

como cambios de humor, sentimientos de tristeza, la pérdida de interés, cambios significativos en el estado de ánimo y como este se ve relacionado con el apoyo social percibido de aquellas personas que padecen lupus. Como el lupus es una enfermedad autoinmune que afecta en su mayoría al sexo femenino, en este estudio participaron 79 mujeres con una media de 35,7 años. A partir de esto, se concluyó que el lupus es una enfermedad multifactorial, pues afectan múltiples factores no tan solo desde en el enfoque biológico propiamente tal de la enfermedad, sino que también se destaca factores emocionales y psicosociales. Así mismo, desde los síntomas depresivos y el apoyo social se estableció que se deben generar estrategias de ayuda, de cuidado y soporte. Los grupos de ayuda son esenciales para generar un cambio en los pacientes con lupus, puesto que es una buena manera para que los individuos enfrenten sus problemas y no se agraven los síntomas de carácter psicológico, por lo que es importante una asistencia mucho más integral. Además, incorporar la una terapia adecuada, de manera el paciente con lupus pueda sobrellevar su enfermedad. De tal manera, los síntomas depresivos y el apoyo social se relacionan entre sí, puesto que el apoyo percibido por los pacientes con lupus de otros individuos, permiten la disminución del aislamiento y el enfrentamiento de los factores psicológicos que complican la enfermedad.

Adicionalmente, una investigación realizada en Francia por Dhote, Loïc Guillevin y Marie Rose Moro (2010), titulada “Creencias de los pacientes sobre las causas del lupus eritematoso sistémico” y que tiene por finalidad explorar las creencias en torno a esta patología, mediante la realización de entrevistas cara a cara a un total de 33 mujeres con

lupus eritematoso sistémico, con un rango etario de entre 15 a 65 años bajo, un análisis de datos de tipo fenomenológico interpretativo y una metodología de corte cualitativa con entrevistas semi-estructurada, los resultados indicaron causas psicológicas, infecciosas, familiares y mágico- religiosas, enfermedad latente y como la causa principal del LES la autoinmunidad.

A su vez, el estudio realizado por Xavier et. Al (2013) denominado “Conceptions attributed by the women to the disease process for Lupus” el cual, adopta como punto de referencia geográfica el noreste de Brasil y tiene por objetivo principal el buscar y comprender las causas atribuidas a la enfermedad de lupus eritematoso sistémico explorando cómo construyen su enfermar mediante la utilización de una metodología cualitativa y una técnica de recolección de datos con entrevista semi-estructurada con una pauta de 13 preguntas ; señala como resultado luego de entrevistar a 9 mujeres de un rango etario entre 21 y 38 años con lupus y bajo un tratamiento ambulatorio; que las mujeres asociaban a las causas del lupus una multiplicidad de factores tales como los psíquicos, conflictos familiares, situaciones de estrés laboral.

V. MARCO TEÓRICO

Una enfermedad crónica como lo es el lupus se convierte en una interrupción importante en la vida de quienes la padecen, lo cual genera cambios realmente significativos afectando en su mayoría al género femenino. Es por esto, que desde el diagnóstico los individuos se ven expuestos a los cambios físicos, psicológicos y biológicos propios de la enfermedad. Por lo que parte de sobrellevar estos cambios se vincula al proceso de adaptación, lo cual conlleva a que la calidad de vida del individuo se vea expuesta a un cambio totalmente importante.

5.1. Adulthood temprana

La etapa de la adultez es la continuidad de una serie de cambios a nivel biológico, social, psicológico y físico que culminan en la etapa de adolescencia. Muñoz et. Al. (en Kohler, 1962) de acuerdo a la adultez, señala “Herederos de su infancia, salidos de su adolescencia y preparados para su vejez, el adulto es un desarrollo histórico en que se prosigue o debería proseguirse, la individualización del ser y su personalidad”. La adultez comprende una etapa en la cual se da por superada los cambios que implica la adolescencia y por consiguiente, el ser humano se encuentra preparado para enfrentarse al mundo real. Así mismo, se asume una personalidad totalmente madura, en donde se atribuyen nuevas responsabilidades.

Sin embargo, Urbano y Yuni (2005) señalan que la adultez es una etapa que implica cambios significativos, puesto que debe asumir un nuevo rol, se ve enfrentado al mundo universitario y laboral, se generan proyecciones de acuerdo a un otro (pareja), etc.

Por otro lado, Montero, P. y D'haese, I. (en Rubio, 1985) nos menciona que la adultez es el momento en que el ser humano (hombre y mujer) que han terminado su desarrollo físico y psicológico en la adolescencia, se encuentran preparados para incorporarse a la sociedad y asumir nuevas tareas.

Así mismo, el concepto de adultez es bastante amplio y complejo de definir debido a la serie de cambios por la cual el ser humano debe atravesar y además el componente cultural, puesto que en otros países/sociedad, la adultez es percibida de una manera totalmente distinta.

Sin embargo, la adultez se divide en tres periodos: adultez temprana, adultez media y adultez tardía. De acuerdo a nuestra investigación, en relación a la adultez temprana, que comprende desde los 20 a 40 años, Serrano et. al (2013) menciona una serie de características de acuerdo a esta etapa:

- Plena madurez física
- Separación de la familia (independencia).
- Nuevos compromisos y tareas.

- Plena confianza en sí mismo.
- Proyecciones académicas.

Por otro lado, Jiménez (s/f) señala que en esta etapa los cambios de imagen corporal, autopercepción, identidad, entre otros, ya se han desarrollado en la etapa anterior, la cual corresponde a la adolescencia. Sin embargo, durante la etapa de la adultez temprana ocasiona una serie de cambios de acuerdo a proyecciones académicas, laborales, relaciones más estables, estabilidad y calidad de vida plena, y posteriormente la formación de una familia.

Desde una mirada mucho más tradicional, la adultez temprana abarca una etapa en la cual las relaciones afectivas se encuentran en una fase exploratoria, están mucho más latentes y por lo general son más duraderas, de las cuales muchas veces hay proyecciones a futuro en cuanto a matrimonio, familia e hijos. Además, el adulto joven se inserta en el mundo laboral, de modo que la sustentabilidad económica se percibe como un factor de independencia. (Larrinaga, M. 2006)

5.2. Teoría General de Sistemas

El ser humano durante toda su larga existencia ha intentado comprender su entorno, el cual se presenta de manera compleja y regida por leyes naturales. Siendo

consciente de que no está sólo en el mundo ni que lo domina por completo, más bien su presencia forma parte de un fenómeno mayor. Esta teoría estudia la realidad a partir de los elementos o partes que lo componen, pero a su vez la forma en que se relacionan y organizan en pro de un objetivo común.

En este sentido, la Teoría General de Sistemas posee un enfoque holístico-integral, sistémico y científico de representar la realidad conformada por sistemas y microsistemas definidos como “conjuntos de elementos que guardan estrechas relaciones entre sí, que mantienen al sistema directo o indirectamente unido de modo más o menos estable y cuyo comportamiento global persigue, normalmente, algún tipo de objetivo” (Arnold y Osorio, 1998, p.2)

La teoría general de sistemas tiene como finalidad entender y comprender los fenómenos no como hechos aislados sino como parte de algo más, es decir como una totalidad, de manera que si algo afecta a un microsistema este repercute en un sistema mayor. Este efecto se le conoce como término circularidad el cual, según Arnold y Osorio (1998), lo explica como una autocausación en donde un elemento del sistema entendido como A causa B este último causa C y así sucesivamente generando una retroalimentación.

El presente enfoque nos permite conocer con mayor profundidad y detalle los diversos efectos que provoca la enfermedad de lupus en las personas en los diversos sistemas en los cuales pertenece; laboral, familiar y social, evidenciando a su vez como estímulos de sistemas externos logran provocar efectos ya sean negativos o positivos para el transcurso de la enfermedad. Además, conocer el proceso de adaptación al Lupus mediante los resultados obtenidos por la investigación.

5.3. Adaptación a la enfermedad crónica

Davidoff (1979 citado en, Borja y Bosques, 2012) menciona que la adaptación es un concepto que en psicología hace alusión a la estabilidad emocional y a la personalidad, es decir menciona que adaptación son todas aquellas exigencias que poseen las personas para alcanzar un ajuste o adecuación entre las características personales y las demandas del medio. Por tanto, se considera que una persona está bien adaptada cuando posee pensamientos positivos de sí misma, se siente competente y exitosa, se relaciona de una forma armoniosa con los demás y se siente satisfecha de su vida. Por otro lado, Según García y Magaz (1998 citado en, Borja y Bosques, 2012) estos mencionan que la adaptación humana se caracteriza por ser un doble proceso donde la persona ajusta sus conductas a las propias necesidades, gustos, deseos, entre otras junto a las circunstancias del entorno. Además, Achenbach y Rescorla (2000 citado en Borja y Bosques, 2012) dichos autores señalan que para que se obtenga un adecuado ajuste o adaptación deben

presentarse bajos niveles de conductas problemáticas internas tales como ansiedad, depresión, temor, culpa, angustia, entre otros y conductas externalizantes o sea que afecten a otros tales como, agredir, amenazar, ser irritable, tirano entre otras

El proceso de adaptación se entenderá como una serie de modificaciones de ajuste que presenta una persona en su vida debido a una enfermedad crónica. Cada individuo presenta habilidades cognitivas de inteligencia que definen un comportamiento complejo, el cual le permite a él o a otros organismos adaptarse a un medio variable e impredecible (Ardila Rubén, 2011). Estos cambios que surgen en la medida que se enfrenta la enfermedad resultan de alta complejidad, ya que depende de las características que cada individuo tenga para afrontarla y hacerla parte de su vida. En el proceso pueden presentarse aciertos o equivocaciones, pero cada acción resulta un aprendizaje que mejore la capacidad de adaptación.

Parte importante de la adaptación a la enfermedad crónica es la adquisición de un plan de cuidado personal una vez sea diagnosticada, no obstante, para los pacientes significa un gran cambio en su estilo de vida por lo que este plan resulta un tanto difícil de realizar. “La imposibilidad de cumplimiento afectaría la adaptación psicológica a la nueva enfermedad”. (Ridder, 2010)

Es así, que las enfermedades crónicas entendidas como progresivas y con duración extendida en el tiempo, no sólo afectan a la persona que la padece teniendo que modificar

múltiples áreas de su vida sino que además el entorno debe adecuarse y realizar diversos cambios en su cotidianidad, generando así que la persona desarrolle nuevas habilidades para poder adaptarse ya sea de forma emocional, social, física y psicológica puesto que estas afectan al individuo en su totalidad.

Adicionalmente, durante el proceso de adaptación a este tipo de enfermedades, las personas suelen experimentar infinidad de ideas o sentimientos respecto a sí mismas, su enfermedad y su entorno. Estas concepciones serían relevantes a la hora de enfrentarse a una enfermedad como ésta, dado que la actitud y disposición adoptada podría resultar un factor motivador o desalentador que influirá sin duda en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica. No obstante, la realidad es que las personas con esta enfermedad comúnmente se encuentran con sentimientos negativos de dolor y culpa hacia ellos mismos y por sus seres queridos, lo que podría llevar a un proceso de adaptación difícil de sobrellevar debido a la carga psico-afectiva. “Las referencias de las personas con enfermedades crónicas suelen estar imbuidas de una profunda conciencia de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa a partir de construirse a sí mismos/as en términos de "carga" familiar” (Ledón, 2011, p.493).

Por otra parte, las personas que recientemente son diagnosticadas con una enfermedad crónica, pueden presentar una disminución considerable en su calidad de vida ya que “una de las dimensiones más importantes de la calidad de vida es el sentido de autonomía de la persona, lo cual está muy relacionado con la posibilidad de desarrollar

sus actividades cotidianas” (Ledón, 2011, p.492). Esto podría ocurrir, pues parte de la autonomía del sujeto se ve afectada ya que, se encuentra con la necesidad de adecuar sus actividades cotidianas a una enfermedad de carácter demandante que la acompañara durante toda su vida. Por tanto, una enfermedad crónica es cambiante, lo que se traduce en que, algunos períodos puede encontrarse en proceso de remisión y aparentar que la enfermedad se ha ido, pero la incertidumbre de su regreso estará siempre presente lo cual, genera que las personas se limiten a ciertas actividades cotidianas no por decisión propia sino basándose en la existencia de esta enfermedad crónica, interviniendo de este modo en la vida del sujeto poniendo en juego constantemente su calidad de vida.

Así mismo, la adaptación a una enfermedad crónica está directamente relacionada con el modo de afrontamiento que una persona asuma frente a la enfermedad. Ridder (2010) señala que la regulación emocional que acompaña este afrontamiento, puede ser de dos clases; evitativa e inhibitoria las cuales son mal adaptativas y empeoraría la adaptación a la enfermedad, de lo contrario, el conocimiento de las emociones y su expresión resultan beneficiosas para la adaptación. “La habituación y la reestructuración cognitiva son mecanismos positivos que pueden lograrse mediante la expresión de las emociones negativas.” (Ridder, 2010).

Mientras que, desde la perspectiva psicológica, desde la adaptación se destaca la depresión mayor y la ansiedad, ya que, puede ser un factor de riesgo para el cumplimiento de pautas de cuidado para el paciente y en consecuencia afecta su adaptación. “Aun en

ausencia de depresión o ansiedad clínica, los individuos con enfermedades crónicas pueden presentar malestar psicológico que indica una falla en la adaptación”. (Ridder, 2010).

Dado el gran esfuerzo que implica adaptarse a esta enfermedad demandante, los pacientes corren un alto riesgo de padecer depresión y de vivir en constante ansiedad perjudicando su estado emocional y psicológico.

5.4. Lupus

El lupus, puede ser entendido como “una enfermedad autoinmune, inflamatoria, crónica y sin cura” (Agrupación Lupus Chile, 2017), cuya palabra proviene del latín “lobo”. El hecho de que esta sea autoinmune quiere decir que el sistema inmune de la persona no puede apreciar la diferencia que existe entre los invasores externos y los tejidos sanos del cuerpo, produciendo auto-anticuerpos (“auto” significa “propio” o “por uno mismo”) que atacan y destruyen los tejidos sanos de la persona (National Resource Center On Lupus, 2017). Por otra parte, el lupus es de carácter crónico, es decir, los signos y señales que conlleva duran para siempre y son frecuentes por varios años lo cual, implica que tenga períodos de remisión y activación; siendo el primero donde los diversos síntomas que puede presentar la enfermedad disminuyen, mientras que el segundo es aquel en que surgen las recaídas, los síntomas empeoran y el sujeto se siente enfermo.

Cabe mencionar, que el lupus se caracteriza por ser multisistémico, es decir, puede afectar varios órganos del cuerpo a la vez y puede presentar manifestaciones de otras enfermedades (National Resource Center On Lupus, 2017).

En cuanto, a su clasificación existen diferencias es así que, la Federación Española de Lupus (FELUPUS) menciona que existen 4 tipos, los cuales son los siguientes: Lupus Eritematoso Cutáneo (LE), Lupus Eritematoso o Discoide (LED), Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Lupus Inducido por Medicamentos (Federación Española de Lupus, 2017). Mientras que en Chile se reconocen los últimos 3 tipos ya mencionados y se caracterizan acorde a lo planteado por la Agrupación Lupus Chile, por lo siguiente:

- Lupus Eritematoso o Discoide (LED): presenta la producción de numerosos anticuerpos contra diversos antígenos propios del individuo (Troielli.P, 2006). este afecta principalmente la piel.
- Lupus Eritematoso Sistémico (LES): corresponde a la enfermedad inflamatoria, multisistémica, crónica y autoinmune de etiología desconocida, que presenta una serie de características clínicas y curso variable con exacerbaciones y remisiones, siendo la sintomatología diferente en cada paciente (Jiménez.E, Hernández.S, 2007)

- Lupus inducido por medicamentos: es el tipo menos prevalente y se desarrolla luego de la ingesta de ciertos medicamentos. sus síntomas desaparecen en semanas o meses al interrumpir el tratamiento y no llega a atacar órganos internos (Agrupación Lupus Chile, 2017).

Adicionalmente, la Agrupación Lupus Chile plantea la existencia del “Lupus Neonatal” el cual, no se reconoce como un tipo de lupus propiamente tal, sino que como “lupus-like” es decir, algo parecido al lupus. Este derivaría de problemas que presenta la madre con lupus (presencia de anticuerpos raros como AntiRO y AntiSmith) y que se traspasan al bebé durante el embarazo, provocando que nazca con manifestaciones a la piel o complicaciones cardíacas, que con el tiempo se van agravando y no remiten (Agrupación Lupus Chile, 2017).

Simultáneamente cabe mencionar, que la enfermedad de lupus al ser autoinmune, crónica y multisistémica; esta logra generar una amplia gama de síntomas y signos que pueden activarse o remitirse. Es así, que el National Resource Center On Lupus menciona los siguientes síntomas: Fatiga extrema (cansancio), dolores de cabeza, articulaciones dolorosas o hinchadas, fiebre, anemia (bajo número de células rojas de la sangre o de hemoglobina, o volumen total de sangre bajo), hinchazón (edema) en los pies, piernas, manos y / o alrededor de los ojos, dolor en el pecho en la respiración profunda (pleuresía), erupción en forma de mariposa en las mejillas y la nariz, sensibilidad a la luz

(fotosensibilidad), pérdida de cabello, coagulación anormal, que dedos se vuelvan blancos y / o azules en frío (fenómeno de Raynaud) y úlceras en boca o nariz.

Respecto al diagnóstico, el mismo centro anteriormente mencionado, señala que no existe una prueba de laboratorio que determine si una persona padece lupus. De ahí, que se lleven a cabo una multiplicidad de análisis para los diversos síntomas que se manifiestan. Por tanto, los médicos a fin de diagnosticar esta enfermedad deben evaluar los síntomas actuales, los análisis de laboratorio, la historia médica y los antecedentes familiares.

En cuanto al tratamiento, este no está supeditado a un solo tipo de terapia ya que, depende del o los órganos que esté afectando por lo cual, el tratamiento básico es en torno a la farmacología dependiendo del tipo de lupus que padece la persona. Sin embargo, el tratamiento implica modificar la vida de la persona, destacando así el cambiar los hábitos personales-familiares como la alimentación (Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis, 2014).

Por otra parte, debido al desconocimiento de la sociedad respecto al lupus, existen diversos mitos que contrastan con la realidad de esta enfermedad los cuales, en palabras del experto Sánchez Guerrero (citado en National Resource Center On Lupus, 2017) no son verídicos dado que, el lupus si bien afecta principalmente a mujeres jóvenes, también puede presentarse en hombres desde la niñez a la vejez; no es hereditaria a pesar de que

exista una predisposición genética para desarrollarlo, no tiene cura pero sí posee un tratamiento que es de carácter crónico y depende de las manifestaciones que la enfermedad presente; no es contagioso; todos los lupus presentan diversos tipos de síntomas y manifiestan diferencias en cada período de remisión y activación lo cual, va de la mano del difícil diagnóstico de la enfermedad, que requiere de múltiples pruebas para poder definirse como tal; respecto a la fatiga esta es solo un síntoma que no todos presentan, de ahí que algunos pacientes logran llevar una vida normal, destacando que no es una enfermedad de nuestra mente, sino más bien dada la multiplicidad de síntomas mencionados anteriormente resulta difícil la comprensión de la enfermedad y de quienes lo padecen, dificultando las redes de apoyo de estas personas y que se vuelva un proceso de lucha interno que puede derivar en depresión u otros problemas psicológicos.

Ahora bien, el padecer lupus implica una serie de cambios no solo a nivel biológico de la persona, sino que también psicológicos. Por esto mismo desde la perspectiva de la Psicología se puede evidenciar diversos problemas psicológicos que afectan a las personas con lupus, observando un cambio en su calidad de vida. A nivel neuropsiquiátrico los pacientes pueden presentar trastornos de ansiedad, trastornos del ánimo, estados confusionales, psicosis y trastornos autonómicos (Coín.M, 2008). Mientras que a nivel emocional el lupus puede presentar ya sea por la enfermedad en sí, por su tratamiento o su pronóstico: sufrimiento, irritación, pérdida de contacto social, cambios en perspectiva de vida, estado de impotencia, tristeza, culpabilidad, depresión, miedo, angustia, agotamiento, incertidumbre, estrés y baja de autoestima (Hernández.M, 2015).

Los cuales, pueden llegar a influir en la persona de modo tal, que desencadenar un brote o rebrote de sintomatologías de la enfermedad deteriorando al mismo tiempo la noción de autosuficiencia e independencia de quien padece lupus.

Así mismo, Abrante (2014) agrega que dentro de las situaciones psicológicas que trae consigo padecer una enfermedad crónica como lo es el lupus, se relacionan con el autoestima vinculado con la visión negativa de las personas que tienen sobre el mundo y sobre todo de ellos mismos, lo cual se desencadena en la depresión, la ansiedad, la euforia asociada a un grado de demencia, la ignorancia de la enfermedad o de sus síntomas, la irritabilidad y la apatía, y que estas pasan a ser el detonante para las posteriores manifestaciones psicológicas, entre las cuales se encuentran el trastorno de la autoimagen, la fatiga, las alteraciones cognitivas, las disfunciones sensorio motoras, el trastorno del estado de ánimo, estados de confusión y la ansiedad. Sin embargo, un aspecto fundamental desde la perspectiva psicológica es el estrés que conlleva un desgaste significativo en el empeoramiento de la salud de la persona, por lo la calidad de vida se ve afectada.

Por otro lado, siguiendo a Cal (citado en Bastos, 2015) quien realizó una revisión teórica en cuanto a la intervención psicológica de acuerdo a pacientes que padecen lupus, identificó que el 60% sufren trastorno depresivo. Así mismo, entre los problemas psicológicos derivados de esta enfermedad se pueden observar síntomas de depresión, como lo es la apatía, letargo, pérdida de energía o interés, insomnio, aumento de los

dolores propiamente tal de la enfermedad, reducción de apetito y el desempeño sexual. De acuerdo a lo señalado, el problema psicológico que más se detecta en personas que padecen lupus se vincula con la depresión. A su vez, Nery (citada en Bastos, 2015) señala en la depresión en pacientes con lupus intervienen factores como el estrés asociado a lidiar con el proceso que conlleva la enfermedad, los sacrificios y esfuerzos por parte del paciente debido a la serie de cambios en su vida cotidiana. Adicionalmente, Becoña (citada en Piqueras 2008) indica que la depresión junto a la ansiedad “tendrían un fuerte impacto en el sistema inmunológico de la persona, ya que en períodos de estrés esta debe responder a altas exigencias del ambiente lo cual, conlleva desarrollar emociones negativas que generan enfermedades ligadas al sistema inmune o a adquirir ciertos hábitos poco saludables que afectarán la salud.

Ahora bien, desde un área más general de los componentes psicológicos que afectan a la persona con lupus, Martínez et.al. (2016) señala que la calidad de vida en relación con la salud de las personas con lupus se ve afectada negativamente, por lo que citando a Mazzoni, Cicognani y Prati (citado en Martínez, M., Sánchez, A., Martínez, M. y Miró, E., 2016) señalan que se involucra factores psicosociales correspondientes a el deterioro del rol social del individuo, la falta de apoyo social del entorno que lo rodea y la desesperanza, por lo que las intervenciones psicológicas se convierten en un espacio fundamental en el aspecto alentador y esperanzador para sobrellevar la enfermedad y el sufrimiento que siente las personas.

Como ya se ha mencionado, la enfermedad del lupus implica una serie de cambios a nivel psicológico tanto internos y externos que afectan significativamente la vida del individuo, por lo que las redes de apoyo como lo son la familia son esenciales para sobrellevar el lupus o cualquier otro tipo de enfermedad crónica. Así mismo, no solo se debe contar con el tratamiento correspondiente al lupus en sí, sino que hay que complementarlo con ayuda psicológica, de modo que el individuo pueda dar a conocer lo que siente, lo que piensa y de qué manera se puede intervenir para que no se vea afectada su día a día en el proceso de adaptar la enfermedad a su vida, asegurando su supervivencia.

5.5. Autoconcepto e Imagen Corporal

El autoconcepto es uno de los conceptos más empleados en la actualidad además de encontrarse íntimamente ligado a la imagen corporal. Este presenta diversas definiciones acordes a las perspectivas desde la cual puede ser abordado, siendo todas estas muy variables a lo largo de la historia. Sin embargo, acorde a lo planteado por Espinoza. C (2012) en términos generales puede ser comprendido como la imagen del yo-conocido que tiene cada persona. Es decir, la construcción mental de cómo se percibe a sí misma.

En cuanto, a su caracterización Espinoza.C (2012) presenta 3 puntos esenciales vale decir, no es innato, es dinámico y conforma un todo organizado. El primer aspecto, dice relación con que este se va construyendo de la mano de la experiencia y la imagen

proyectada o percibida en los otros dependiendo, además, del lenguaje simbólico. El segundo punto, comprende el que este se va modificando con la nueva información y datos recabados provenientes de una reinterpretación de la propia personalidad o de juicios externos. Mientras que el formar parte de un todo organizado alude al hecho de que el individuo tiende a ignorar las variables que percibe de él mismo que no se ajustan al conjunto y tiene su propia jerarquía de atributos a valorar.

Mencionado lo anterior, el autoconcepto constituye un ámbito de la persona que se va retroalimentando de forma positiva o negativa acorde, al contexto social en que este se encuentra inserto y en base a las relaciones y vínculos que el sujeto establece con su entorno.

Por otra parte, al abordar el autoconcepto en sentido genérico, Salvarezza. L (1999) plantea que este es el conjunto de imágenes, pensamientos y sentimientos que el individuo tiene de sí mismo. Pudiendo ser factible el diferenciar dos componentes o dimensiones a decir, los cognitivos (pensamientos) y los evaluativos (sentimientos). Los primeros dicen relación con las creencias sobre uno mismo tales como la imagen corporal, la identidad social, los valores, las habilidades o los rasgos que el individuo considera que posee. Los segundos, también llamados autoestima, están constituidos por el conjunto de sentimientos positivos y negativos que el individuo experimenta sobre sí mismo.

Es así, que acorde a lo planteado por Valles Arandiga y Valles Tortosa (2006) el autoconcepto es la interpretación de nuestras emociones, nuestra conducta y la comparación de la misma con la del otro. Por lo que, puede verse afectado por múltiples factores dentro de los cuales, encontramos el contexto social, ambientales, económicos, padecimiento de una enfermedad grave o crónica, entre otros. Por consiguiente y según lo planteado por Vázquez Pérez et al (2008) un autoconcepto no saludable o disminuido puede ser una causal o factor de riesgo de aparición temprana de complicaciones y de una reducción de la calidad de vida. Mientras que un autoconcepto saludable o alto puede llegar a constituirse como factor de protección ante las diversas dificultades propias o eventuales del ciclo evolutivo de la persona.

Ahora bien, el padecer una enfermedad crónica como lo es la diabetes o el lupus, tiene una serie de repercusiones tanto físicas como psicológicas que llevan a una modificación del autoconcepto y de la imagen corporal. Esta última puede ser comprendido como un constructo complejo que incluye percepciones del cuerpo (componente perceptivo), actitudes, sentimientos y pensamientos (componente cognitivo-afectivo), así como las conductas derivadas de estas (componente conductual) (Baile, 2003; Thompson, Heinberg, Altabe & Tantleff-Dunn, 1999), que contribuyen a la formación del autoconcepto y forman parte de él.

Por ende, la imagen corporal es el resultante de la evaluación del yo físico. A su vez, está según lo planteado por la Fundación Imagen y Autoestima (2013) puede ser de tipo positivo o negativo. En la primera el sujeto tiene una percepción clara y real sobre su cuerpo, es capaz de valorarlo entendiéndolo como una parte de su conjunto, y no la adopta como lo fundamental en la conformación de su identidad por lo que la persona se siente segura y cómoda con su cuerpo. Mientras, que una imagen corporal negativa se caracteriza por el hecho de que la persona presenta una percepción distorsionada de su cuerpo dando pie a diversas emociones y sentimientos tales como angustia, incomodidad, ansiedad y vergüenza respecto a este.

5.6. Salud mental

La salud mental posee múltiples definiciones, es por ello que Bertolote (2008) explica este concepto desde su origen en el año 1908, donde se le conocía en aquel entonces como higiene mental cuyo término era utilizado en servicios de Psiquiatría y profesionales interesados por mejorar condiciones y calidad de vida de las personas con trastornos mentales en tratamiento. Comprendida la higiene mental como aquellas actividades y técnicas que permiten mantener la salud mental, posteriormente la OMS daría su primera definición de salud mental en el año 1950 entendiéndose como:

“una condición, sometida a fluctuaciones debido a factores biológicos y sociales, que permite al individuo alcanzar una síntesis satisfactoria de sus

propios instintos, potencialmente conflictivos; formar y mantener relaciones armónicas con terceros, y participar en cambios constructivos en su entorno social y físico. (Bertolote, J. M. 2008, p.113-116).

Actualmente el concepto de salud mental se mantiene en la Constitución de la OMS como” La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” (OMS, 2013).

Por lo anterior, la salud mental de una persona es de carácter multifactorial y dependerá de la capacidad de respuesta que posea el sujeto para sobreponerse al medio mantener una buena calidad de vida y su salud en las diversas áreas. Tanto físicas como psicológicas, ya que, una persona visto desde un sistema altamente complejo se desarrolla de forma integrada donde todo se encuentra relacionado y conectado.

5.7. Autocuidado

El autocuidado acorde al Diccionario Académico de la Medicina (2014) es la práctica de actividades que una persona inicia y realiza por su propia voluntad para mantener la vida, la salud y el bienestar. Esto incluye la modificación de los estilos de vida perjudiciales para la salud hacia la adopción de unos más saludables.

Una segunda conceptualización, es la entregada por la Organización Mundial de la Salud (1982), entidad que entiende el autocuidado como aquellas actividades de salud no organizadas y a las decisiones de la salud tomadas por individuos, familia, vecinos, amigos, colegas, compañeros de trabajo, entre otros. Este abarcaría los ámbitos de la automedicación, el autotratamiento, el respaldo social en la enfermedad, y los primeros auxilios en un “entorno natural”, es decir, en el contexto normal de la vida cotidiana de las personas.

En cuanto, a las categorías del autocuidado el Ministerio de Salud de Chile MINSAL (2015) establece seis las cuales corresponden a: búsqueda y resguardo del significado y propósito de la vida, relaciones sociales y convivencia, mantenerse activos, recreación y disfrute, disciplina- buena salud, y tratamiento de síntomas y enfermedades.

Respecto, a los factores del autocuidado la entidad anteriormente mencionada plantea dos tipos vale decir, internos y externos. Los primeros aluden a los aspectos personales tales como la voluntad, conocimientos, actitudes, valores y motivación. Los externos en cambio, comprenden las condiciones de vida, cultura, género y acceso a la información (MINSAL, 2015, p. 7).

Adicionalmente, el autocuidado implica la consecución de múltiples prácticas acorde a las áreas que componen la persona. Es así, que el ámbito de la salud mental el autocuidado conlleva reconocer los diversos estados de ánimo, aprender a estar en paz con uno mismo, hacer uso del tiempo libre y cuidar aspectos de la vida cotidiana. Consiguientemente el MINSAL plantea las siguientes: alimentación acorde a las necesidades, manejo del estrés, adecuadas relaciones sociales y resolución de problemas interpersonales, realización de actividad física, control y reducción del uso de medicamentos, el seguimiento de prescripciones de salud, los comportamientos seguros, la Recreación y manejo del tiempo libre, el diálogo, las adaptaciones favorables a los cambios en el contexto y el autocuidado en proceso mórbidos (MINSAL, 2015, p. 4).

5.8. Redes de apoyo

Las redes de apoyo son acordes a lo planteado Rodríguez. J (1995) un conjunto de personas y/o grupos que ejercen una función recíproca entre sí.

Una segunda conceptualización, es la dada por Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca (2002), quienes definen las redes de apoyo como un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional.

Por otro lado, Ledón (2011) menciona que la red de apoyo fundamental es la familia, puesto que ejerce una función de protección y contención hacia el individuo frente a una enfermedad crónica.

Rivas (2014) señala que las redes de apoyo son de gran importancia para las personas que se encuentran vivenciando momentos de gran dificultad como lo es el padecer una enfermedad crónica, por lo que se entrega ayuda con la finalidad de fortalecer sus habilidades de modo que se pueda enfrentar aquellos obstáculos.

5.9. Narrativa

A modo general, la narrativa es un concepto que se vincula con las historias y relatos de los individuos ya sea de manera escrita o verbal. Sin embargo, un acercamiento conceptual a lo que son las narrativas, se entendería como “aquel que tiene muchos significados y es utilizado de diversas maneras por diferentes disciplinas, por ejemplo, para referirse a: (a) la práctica de la narración de cuentos (el impulso narrativo, la manera universal de conocer y comunicarse), (b) los datos narrativos (los materiales empíricos u objetos para escrutinio) y (c) el análisis narrativo (el estudio sistemático de los datos narrativos).” (Fernández-Núñez, 2015, p. 93)

Así mismo, las narrativas pueden ser comprendidas a partir de diferentes perspectivas que se vinculan entre sí en el eje central, que es el individuo que narra o relata sus historias. Desde esta misma línea, se vincula la investigación narrativa, la cual Jaramillo (2003) señala que la investigación narrativa se entiende como “la experiencia compartida de la historia subjetiva del individuo al investigador por medio del tiempo y espacio determinado en la cual se establece un acuerdo de entrada y salida definido por ambos, las herramientas a utilizar para la producción de datos, la colaboración, las narraciones del individuo de acuerdo a la temática que se quiere trabajar, y la escritura final, entendida como una definición dentro del marco de la investigación cualitativa”.

Por otro lado, Labov y Johnstone (citados en Domínguez y Herrera, 2013) mencionan que la investigación narrativa refleja las experiencias de los individuos, destacando la relación con lo que se cuenta de los individuos y lo que viven subjetivamente. Mientras que, Fernández-Núñez (2015) entiende la investigación narrativa como el estudio de la experiencia subjetiva del individuo a través de los relatos, por lo que esto permite un acercamiento a quienes son como individuos, su entorno e interpretación de los hechos que van ocurriendo en sus vidas.

Es así, que, de las definiciones expuestas anteriormente, se extrae que la concepción de la narrativa se basa principalmente en la experiencia subjetiva del individuo y como está dotada de significaciones para este mismo, por lo que la interpretación se convierte en un punto fundamental para la comprensión de lo que se

quiere investigar. Así mismo, Polkinghorne (citado en Domínguez y Herrera, 2013, p. 622) señala que el ser humano es un ser narrativo por naturaleza, un animal que cuenta historias las cuales en su mayoría provienen del mundo social y cultural. Por otro lado, Bruner (citado en Capella, 2013) plantea que “en la narrativa resulta central la significación e interpretación, habiendo múltiples formas posibles de significación de los eventos, las narrativas es una versión de éstos”. (p. 118).

Es por esto, que las narrativas entregan significaciones de las experiencias y vivencias de los individuos, siendo ellos quienes son constructores de su propia realidad. Así mismo, “las narrativas son unos de los instrumentos primordiales para la creación y comunicación del significado. Desde un posicionamiento narrativo, los significados no están teorizados como representaciones o propiedades estables de un objeto en el mundo” (Domínguez y Herrera, 2013, p. 628).

A partir de las diferentes caracterizaciones exhibidas respecto a la narrativa; está no solo tendría un componente individual, sino que también en las relaciones que podemos establecer en sociedad con diferentes individuos jugaría un rol fundamental. De igual forma Gergen señala:

“desde un punto de vista construccionista, la multiplicidad narrativa es importante principalmente por sus implicaciones sociales. Viéndose esta multiplicidad favorecida por la variada gama de relaciones en que la gente se ve inmersa y por las diferentes exigencias de varios contextos relacionales.” (Gergen, 2007, p.177).

Es así, que la narrativa se puede entender como una herramienta esencial donde el individuo relata su experiencia y a partir de su subjetividad, este interpreta y significa los hechos que le ocurren.

Sin embargo, es importante comprender cómo las narrativas se vinculan al proceso de adaptación a las enfermedades crónicas, por lo que Recorder (2011) señala que el proceso narrativo del individuo que padece una enfermedad crónica significa una serie de cambios que comienzan desde el diagnóstico y las actividades terapéuticas que esta conlleva, por lo que la construcción de la narrativa es esencial para contrarrestar el sufrimiento y la vida de la persona. Así mismo, desde un enfoque médico que se encarga de entregar las herramientas necesarias al individuo, este es capaz de simbolizar y reconstruir su experiencia de la enfermedad a partir del diagnóstico y tratamiento, por lo que la organización de su vida cotidiana cambia significativamente tanto en los aspectos personales como los sociales.

No obstante, al ser una experiencia totalmente subjetiva es complejo determinar cómo cada persona vivencia y sobrelleva su enfermedad. No obstante, si se puede coincidir en que el individuo que padece una enfermedad crónica se ve habituado a cambiar su narrativa, por lo que sus vivencias se ven envueltas en la manera de cómo adapta aquella enfermedad a su vida.

5.10. Agrupación Lupus Chile

Para adentrarse en la Agrupación en la que se trabajara, es importante conocer lo que se entiende por grupos y cómo los individuos son partícipes de esta. González et. al. (1994) señala que el grupo es como una reunión de carácter permanente en el tiempo de varias personas que interactúan entre sí con la finalidad de lograr metas comunes. Todos los participantes o miembros se sienten pertenecientes al grupo, y aquel grupo se rige bajo ciertas normas y valores que entre todos han creado y acordado de acuerdo con las finalidades de aquel grupo.

Por otro lado, González y Russell (s/f) define al grupo como una comunidad que la componen individuos que se unen principalmente por los objetivos y tareas comunes que le son de su interés y se vinculan. Algunos rasgos característicos son las interacciones recíprocas entre los miembros, las creencias compartidas, las relaciones de roles y el status, la búsqueda de seguridad y apoyo frente a diferentes situaciones personales de los miembros, normas y valores comunes, por lo que la existencia de los grupos se basa principalmente en las actividades que se realizan y lo activo que debe estar.

Así mismo, los grupos componen un espacio dentro de la sociedad y como ya se ha mencionado anteriormente, estos se conforman por individuos que comparten entre sí un fin común observable dentro de los objetivos de dicho grupo, en donde las interacciones interpersonales, los espacios para compartir la experiencia subjetiva y las

actividades que se realizan son aspectos fundamentales de las características que la componen.

Ahora bien, a partir de la definición de grupos y sus componentes fundamentales, la Agrupación Lupus Chile (2012), la cual se autodefine como una comunidad que surge el año 2008 en la comuna de Puente Alto en Santiago de Chile a partir, del deseo de una madre por querer expresar a su hija de 10 años, en ese entonces, las posibilidades de una vida normal luego de ser diagnosticada con la enfermedad de Lupus. Un año más tarde la comunidad logra tener una ubicación dentro del Hospital Dr. Sótero del Río, del servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (SSMSO). Dicha agrupación, desde sus inicios manifiesta la gran labor de informar y difundir respecto a la enfermedad de modo de educar a la sociedad sobre esta, debido al escaso conocimiento de este padecimiento. Ya para el año 2010 la agrupación poseía la meta clara, de lograr la inclusión de Lupus al Auge, misión cumplida en julio del 2013.

Por otra parte, la Agrupación Lupus Chile cumple con la definición de Katz y Bender (en Cristina V. 2003, p.9) que entiende estos grupos como «estructuras grupales voluntarias y pequeñas de ayuda mutua que tienen como fin conseguir un determinado objetivo». Ese objetivo puede ser: a) satisfacer una necesidad común b) superar un obstáculo común o problema que perturba seriamente la vida c) conseguir cambios sociales o personales deseados. Los objetivos señalados por los autores se ven reflejados en las actividades actuales de la Agrupación, ya que, posee fuentes de difusión como la

página web oficial, redes sociales como facebook, twitter, youtube, lo que les ha permitido cumplir con objetivo de informar, pero también ha realizado una de las funciones más importantes, y es la de brindar ayuda, compañía, guía, orientación de forma directa y participativa de parte de los integrantes, tanto los que padecen de la enfermedad de Lupus como a los familiares, es decir, la comunidad como una Red de Apoyo.

Así mismo, desde esta perspectiva de la Agrupación como un grupo que entrega constantes herramientas necesarias para las personas que la conforman, Rubio (2008) señala que las asociaciones o grupos de ayuda son espacios sociales importantes para las personas, las cuales tienen características entre las que se destacan la integración, entrega de información, canalizar los intereses y necesidades individuales y colectivos, potenciar la interacción y relación social, espacios para la comunicación (escuchar y ser escuchado), la participación comunitaria través de diversas actividades, el apoyo individual, familiar y terapéutico que conducen a su camino para mejorar la calidad de vida de la persona que padece una enfermedad crónica como lo es el lupus. Esto se puede ver reflejado en que la “Agrupación Lupus Chile busca ser una fuente continua de información y apoyo a los pacientes y familiares que deben vivir con esta enfermedad, sobre todo en las primeras etapas luego del diagnóstico.” (Agrupación Lupus Chile, 2012).

En Agrupación Lupus Chile trabajamos para apoyar a los pacientes y a sus familias en el duro camino de la enfermedad, y queremos donde puedan compartir pacientes, familiares y amigos del Lupus dando ayuda moral, y ser un oído a sus problemas. (Agrupación Lupus Chile, 2012).

Dicho lo anterior la Agrupación Lupus Chile constituye como una red de apoyo fundamental para aquellas personas que padecen esta enfermedad o que tienen un familiar que la padezca. Mientras que para comprender que representa una red de apoyo, Nava et.al., (2007) la define como un conjunto de contactos de carácter formal o informal a través de los cuales un sujeto mantiene una identidad social recibiendo apoyo tanto emocional como ayuda materia, por medio de servicios, información o el desarrollo de nuevos contactos sociales.

Es así como la Agrupación representa una ayuda importante para las personas que enfrentan esta enfermedad y posee una labor informativa sobre todo a modo preventivo para las mujeres dada su prevalencia. Es una Agrupación que se ajusta a las nuevas redes informáticas actuales como redes sociales digitales lo que permite una mayor convocatoria y llegada a las distintas personas del país.

VI. METODOLOGÍA

6.1. Enfoque Metodológico

La presente investigación utilizará una metodología cualitativa, una definición de esta está caracterizada por ser “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”. (Quecedo y Castaño, 2002, p.7). Es así que según Cedeño (2001) Este tipo de metodología se acerca a un marco que permite compartir experiencias subjetivas y desarrollar una relación dialógica con los individuos que son partícipes en la investigación. Así mismo, esta pone su atención en la comprensión de las experiencias subjetivas, la percepción del mundo y de la realidad del individuo que se encuentran enmarcadas en un aquí y ahora.

En este sentido, la investigación cualitativa se enfoca en la realidad subjetiva e intersubjetiva, colocando como escenario necesario la vida cotidiana del individuo, el diálogo como un espacio que permite la interacción y la multidimensionalidad de los individuos insertos en la sociedad de acuerdo a las relaciones sociales que va formando. Es así que a partir de este tipo de investigación surgen métodos y técnicas que permiten dar cuenta de aspectos difíciles como lo son los sentimientos, las emociones, las percepciones, las significaciones del ser humano, puesto que estos no son medibles numéricamente ya que es algo propiamente tal de la realidad que vivencia el individuo.

Esto requiere que por parte del investigador enfoque su atención en la interpretación y comprensión de la información adquirida para propósitos de una investigación cualitativa. (Barrera, M. et. al. 2012)

Esta metodología nos permitirá obtener datos ya sea de forma descriptiva o interpretativa para poder profundizar en la subjetividad de cada persona, lo que trae consigo muchos beneficios puesto que “se adapta más fácilmente a la diversidad de conductas humanas, abarcando sentimientos, aptitudes, actitudes y todas las facultades humanas, sin pretender obtener resultados de aplicación universal” (Bautista, 2011, p.16)

“La metodología cualitativa al tener como estrategia el conocer los hechos, los procesos, las estructuras y las personas en su totalidad y no a través de la medición de algunos de sus elementos, abarca una mayor comprensión de la complejidad humana y no se limita a los hechos observables sino a sus significados y particularidades culturales.” (Bautista, 2011, p. 19).

Este además se caracteriza por ser flexible y puede ser muy significativo al momento de estudiar un fenómeno, puesto que este no estudia la realidad como tal sino como ésta es construida a partir de ciertos eventos ocurridos al sujeto y como éste las significa.

6.2. Perspectiva Epistemológica

El presente proyecto de investigación se elabora bajo los supuestos del enfoque socioconstruccionista o construccionista social.

Esta perspectiva según Gergen (1996) para lograr obtener conocimiento de la realidad es fundamental la interacción humana. En a partir de esta que se puede transferir e intercambiar información producida por los sujetos a partir de su entorno, su historia, un contexto y su cultura.

Así también, por medio de la interacción social y la expresión de las ideas el individuo se conoce a sí mismo en su mundo conformando una identidad propia, ya que comparte con otro individuo aspectos personales de su vida cotidiana dando paso a la reflexión e introspección, entregando valor a su existencia. Ana María Pérez afirma:

“Todo conocimiento, sostienen, evoluciona en el espacio entre las personas, en el ámbito del “mundo común y corriente”. Y es sólo a través de la permanente conversación con sus íntimos que el individuo desarrolla un sentimiento de identidad o una voz interior”. (Pérez, 2011, p.9).

Las concepciones que se presentan acerca del mundo y la realidad percibida por cada individuo se construyen en la medida que se comparten con otro. "Más bien, son el resultado de la coordinación humana de la acción. Las palabras adquieren su significado sólo en el contexto de las relaciones actualmente vigentes" (Gergen, 1996, p.45). Esto quiere decir que las palabras utilizadas para expresar ideas, puntos de vista, creencias y sentimientos son elaboradas a partir a de un consenso social-cultural y situacional, que permite la comprensión humana a través del lenguaje. Para el construccionismo social el lenguaje es una herramienta que permite conocer justamente las formas de vida, las

normas, las relaciones humanas, cómo se producen ciertos fenómenos, entre otras cosas, en función de una sociedad que construye su propia realidad.

Para propósitos de esta investigación, se pretende conocer la realidad (construida) de mujeres en adultez temprana en proceso de adaptación a la enfermedad de Lupus, esto implicará indagar sobre sus concepciones de mundo basadas en ellas mismas abordando temáticas sociales y cotidianas que pudieran de alguna u otra manera afectar la vida de ellas misma, tomando en cuenta que desde esta perspectiva las personas son afectadas socialmente en su construcción de mundo.

6.3. Participantes

La elección de quienes participan de esta investigación serán mujeres de entre 20 a 40 años diagnosticadas con lupus pertenecientes a la Agrupación Lupus Chile puesto que ésta última nos dará acceso y contacto con sus integrantes, y que además los participantes estén dispuestos a ser parte de esta dando a conocer su vivencia sobre la enfermedad.

Las unidades de información se seleccionarán de forma intencionada ya que corresponde a elección de sujetos con características específicas y similares tales como: estar en el mismo ciclo vital, tener cierto rango etario, ocupación y padecer cierta

enfermedad lo que facilitará acceder al análisis sobre las narraciones acerca de cómo vivencian el proceso adaptación.

Por otro lado, se requiere que los participantes posean una capacidad reflexiva para poder analizar las narrativas accediendo a una cantidad elevada y profunda de datos.

El tamaño de la muestra será de ocho participantes que cumplan con las características anteriormente mencionadas.

A continuación, se detalla las características de las participantes:

Mujer N°	Sexo	Edad	Edad del diagnóstico	Estado civil	Actividad comercial	Comuna
1	Femenino	27 años	26 años	Soltera	Sin ocupación	Quilicura
2	Femenino	22 años	16 años	Soltera	Estudiante y Monitora de ONG	Pudahuel
3	Femenino	36 años	34 años	Soltera	Secretaria	Maipú
4	Femenino	33 años	18 años	Soltera	Redacción	Ñuñoa

					de informes públicos	
5	Femenino	40 años	37 años	Casada	Empleada pública	Quilicura
6	Femenino	38 años	26 años	Soltera	Jardín municipal	Maipú
7	Femenino	35 años	23 años	Casada	Contadora	Maipú
8	Femenino	27 años	23 años	Casada	Carabinera	Maipú

(Fuente: elaboración propia, 2017)

6.4. Entrevista

Según Kvale (2011) la entrevista será entendida como un intercambio de opiniones sobre un tema de interés común, pero esta además posee una estructura y un propósito lo cual va más allá de una conversación cotidiana puesto que apunta a construir conocimiento buscando conocer cómo los sujetos entienden su propio mundo.

Según Olaz (2012) la entrevista es algo construido entendido como un acto no natural donde se pueden adquirir múltiples aprendizajes y donde además quien entrevista debe abstenerse a realizar algún juicio de valor puesto que esto puede distorsionar la perspectiva investigativa y caer en sesgos.

El tipo de entrevista es una técnica de recolección de datos tiene múltiples tipos de clasificaciones tratando de que se ajusten a lo que se quiere investigar una de las clasificaciones serían las “entrevistas semiestructuradas: están dirigidas a tratar una temática específica” (Ackerman, 2013, p.52) estas se caracterizan por tener cierto grado de flexibilidad al momento de preguntar puesto que se puede tener una pauta de preguntas pero estas se van ajustando en el momento ya sea para aclarar inquietudes, volver a preguntar para profundizar, omitir para no incomodar al sujeto investigado, entre otros.

A partir de este tipo de entrevista, se realizó una pauta de preguntas narrativas con el objetivo de indagar el proceso que conllevó la adaptación de la enfermedad de las entrevistadas. Debido a que el tipo de entrevista utilizada es semi-estructurada, al momento de entrevistar a las participantes se realizó preguntas que no pertenecían a la pauta, esto con la finalidad de ahondar en aspectos relevantes para tener un panorama global y a la vez detallado sobre la vivencia de cada persona acerca de su propio proceso.

Las entrevistas tuvieron dos instancias: la primera corresponde propiamente tal al primer encuentro con las participantes con la finalidad de levantar la información a través

de las entrevistas. Y la segunda instancia corresponde a una devolución de los datos obtenidos a las entrevistadas, con el objetivo de saber si la entrevistada está de acuerdo o no con la información y, además, si se desea agregar más aspectos importantes al relato.

6.5. Resguardos éticos

En relación a los aspectos ético es de gran importancia contemplar ciertos resguardos éticos con respecto a las características que poseen quienes serán seleccionados para un análisis sobre las narrativas de su proceso de adaptación al lupus, siendo necesario generar los debidos resguardos para poder establecer respeto hacia el otro y una debida confidencialidad sobre la historia contada por cada sujeto.

Las directrices éticas contenidas en esta investigación se basarán en los apartados encontrados a partir del APA manual ético, destacando los siguientes:

- **Consentimiento informado:** a través de este se le dará a conocer sus derechos y deberes al participar de la investigación, dentro de estos se encuentran informar a las personas sobre el propósito de la investigación, duración, derecho a no participar y a retirarse de la investigación, se les dará además a los posibles participantes la posibilidad de realizar preguntas y recibir respuestas del grupo de investigación.

- **Confidencialidad:** se le informará al sujeto que todos los datos obtenidos solo tendrán fines investigativos con el compromiso del buen uso de la información cuidando en todo momento la confidencialidad siendo esta información conocida solo por el grupo investigativo para que así cada participante tenga conocimiento sobre el destino que tendrá la información entregada, puesto que la información recibida implica la historia y subjetividad de cada participante, esto permitirá que quienes participen sientan confianza al relatar su proceso.
- **Divulgación de resultados:** Toda aquella persona que participe de esta investigación podrá solicitar el escrito para conocer los resultados obtenidos sobre el análisis que se realizó y que además esté informado sobre el destino de la información que cada uno entrego.

6.6. Análisis narrativo

A partir del padecimiento de una enfermedad, la narración de las historias o la llamada “contar historias” se convierte en una instancia significativa para los individuos, puesto que permite verbalizar su realidad, su experiencia y su subjetividad de acuerdo a las vivencias de estos.

Esta tiene su connotación en que el círculo cercano a quien padece una enfermedad, desea saber los acontecimientos que le están ocurriendo, por lo que las historias que se relatan pasan a ser mapas para que se pueda reparar en cierto modo el daño y los cambios significativos que tienen lugar en la vida del individuo. Es así que según Laslett (1999) el análisis de las narrativas desde el enfoque personal puede conducir a las significaciones de lo que está ocurriendo, relacionándolo con los procesos sociales que se vinculan a la vida social y las relaciones con los otros en cuanto al cambio. Por otro lado, según Capella (2013 citado en Mishler 1995b:5) en los significados de los hechos que van ocurriendo en la vida de cada individuo no son algo estático, sino que este se encuentra en constantes cambios puesto que se ven influenciados por hechos que tiene lugar en el pasado y claramente en el presente de la vida.

Para Capella (citado en Bernasconi, 2011) el análisis narrativo es “un estudio sistemático de datos narrativos”. Mientras que en Menard- Warwick (2010) lo define como el análisis de ciertos apartados en relación a diferentes temas construidos en una investigación para comprender de mejor manera la perspectiva subjetiva de los participantes a través del relato en sí.

Así mismo, este tipo de análisis que se orienta a un enfoque narrativo, apuntan a las construcciones que son realizadas por los mismos individuos a través de relatos o historias ya sea verbal o escrita, por lo que la construcción de significados es fundamental en la subjetividad. (Capella, 2013, en Duero y Arce, 2007; Espinoza y Buchanan-Arvay,

2004; Pinnegar y Daynes, 2007; Riessman, 1993, 2002a, 2002b, 2008; Riley y Hawe, 2005).

Por otro lado, Beiras y Canteras (citado en Riessman, 1993) señala que de acuerdo con las narrativas esta apuntan a la observación de cómo el narrador le da coherencia y orden a su experiencia, otorgándole un sentido a los sucesos que van ocurriendo en su vida por lo que la busque se orienta al análisis del uso de la lingüístico, recursos culturales y la persuasión de la autenticidad y unicidad del relato perteneciente al individuo (narrador). Así mismo, el relato se constituye bajo una estructura que le otorga significados a los acontecimientos que tiene lugar en la experiencia subjetiva del sujeto y de su narrativa.

Así mismo, para llevar a cabo el análisis narrativo, Riessman (2008) nos plantea 3 formas de análisis:

- **Temático.** Esta se centra en el contenido de la narrativa ya sea oral o escrita de modo que se pueda interpretar el relato como un todo. Además, permite que en que cada caso a estudiar se pueda identificar temas en común.
- **Estructural.** Este análisis se basa en los enfoques propuestos por Labov y Gee, evidenciando que, a partir del análisis de la secuencia del relato, se puede explicar el comportamiento y el habla (lingüística) del individuo que narra. Si bien esta se encuentra cercana a la teoría fundada, esta se centra en cómo la

narrativa del narrador es organizada u ordena de manera secuencial que otorga en sí un orden, poniendo mayor atención a los aspectos del lenguaje como el tono de voz, las palabras utilizadas, etc.

- **Dialógico-performativo.** Este análisis difiere de los dos análisis expuestos anteriormente. Este se centra en el contexto en la cual se produce la narración, poniendo el énfasis en el interaccionismo simbólico y teorías literarias, otorgándoles importancia a la secuencia de la historia desde un aspecto más histórico. Este se enmarcaría para el análisis de grupos focales, reuniones, entre otra.

Dicho esto, se utilizará el análisis narrativo estructural propuesto por Riessman. Así mismo, este análisis narrativo permite que en cada entrevista a realizar se examine detalladamente y con profundidad la individualidad de cada historia, con la finalidad de buscar temas comunes y centrales que se entrelacen unos con otros en categorías. El análisis de las estructuras en cuanto a la secuencia y coherencia del relato, la utilización de palabras, el tono de voz, las pausas de silencio, extraer los significados en cómo organizan el contenido que están narrando, el lenguaje, más detallado en cómo se compone la narración, la estructura de su propia realidad, la subjetividad de su experiencia, la socialización dentro de su entorno con un otro, los procesos sociales y las significaciones que le va otorgando al proceso de adaptación por el cual se debe enfrentar

desde la temporalidad del pasado y presente. Y finalmente el aspecto reflexivo en cuanto al proceso de adaptación en relación a las proyecciones, la experiencia adaptativa frente a una enfermedad crónica.

Otro análisis cualitativo a utilizar corresponde al análisis de contenido Bardin (1996 citado en Cáceres,2003) el cual define el análisis de contenido como aquel que se caracteriza por presentar un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones y se utiliza para procedimientos considerados como sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes.

Así mismo, según Andreu,j (s/f) señala que el análisis de contenido abarca un conjunto de técnicas que tienden a explicar, expresar y sistematizar el contenido de aquellos mensajes que se encuentran en las entrevistas, textos, imágenes u otro medio comunicacional.

Descrito lo anterior, este tipo de análisis permitirá identificar dentro del relato de las entrevistadas los aspectos más relevantes. Siendo así, que se decodificaran categorías que aborden los temas centrales, de tal modo que se pueda generar una interpretación y descripción de los datos generales obtenidos para posteriormente realizar un análisis acorde a lo que se quiere investigar.

Finalmente, de acuerdo a los discursos orales a partir de las narrativas de los individuos, Labov (citado en Sangronis, M. y Puentes, C.,2015) presenta una estructura que se componen de:

- **Resumen:** corresponde a una síntesis completa del relato narrativo, rescatando los temas centrales más relevantes.
- **Orientación:** corresponde al espacio, tiempo, escenario y personajes importantes del relato, por lo que entrega información en cuanto al estado inicial de los sucesos ocurridos.
- **Acción complicadora:** este apartado da cuenta de lo que sucedió en el relato, dando cuenta de la acción que se desencadena en los participantes.
- **Evaluación:** corresponde a las razones del porque se está relatando la historia y la importancia de esta.
- **Coda:** muestra el final de lo ocurrido dentro del relato.

VII. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

El presente apartado da cuenta de los resultados obtenidos a partir de la realización de 8 entrevistas semi-estructuradas, situadas bajo el modelo de recolección de datos cualitativos de Labov el cual, se caracteriza por la utilización de 5 elementos que permiten la construcción de un guión en los relatos a partir del abstract, orientación, acción complicadora, evaluación, resolución y coda.

Se exhibirán primeramente los cuadros resúmenes a fin de contextualizar el relato de las entrevistadas para luego, dar paso a un análisis estructural de dichas narrativas, permitiendo así un mayor nivel de análisis.

7.1. Cuadros narrativos

- **Mujer N° 1:**

ABSTRACT	La entrevista fue realizada a mujer 1, de 27 años, quien reside en la comuna de Quilicura, tiene pareja y se encuentra sin ocupación debido a la misma enfermedad. Ella llevaba una vida normal y activa, pues era una persona muy independiente, a la que le gustaba trabajar y salir. Es así, que frente al diagnóstico se vio afectada emocionalmente. Sin embargo, la enfermedad le
-----------------	---

	<p>ha permitido ver su vida desde otra perspectiva.</p>
<p>ORIENTACIÓN</p>	<p>La entrevistada menciona que llevaba un ritmo de vida activo en que destacaba su independencia para realizar las actividades que se propusiera. Sin embargo, al aparecer sintomatologías desconocidas para ella que le aparejaron estar hospitalizada y llevar a cabo una diversidad de terapias, su calidad de vida se vio abruptamente alterada. Posteriormente, se le diagnóstica el Lupus, esclerodermia, polimiositi, un compromiso pulmonar y un siegre secundario lo cual, resulta ser un episodio fuerte para ella, dando pie al llanto y frustración al no poder trabajar y tener que mantenerse fuerte para evitar preocupar a su madre; motivos tales que dificultaron el aceptar su enfermedad.</p>
<p>ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>El diagnóstico de la enfermedad conllevó diversas emociones dado el cambio de vida que aparejaba. Es así, que el lupus la afectó en varios planos, comenzando por el laboral al discapacitarla de cumplir con sus labores, sumado a la dificultad de movilizarse cada día debido a los síntomas propios de la enfermedad. Adicionalmente, su ámbito familiar se ve afectado económicamente y su hermano deja de trabajar con el</p>

	<p>fin de brindarle cuidados a ella. Por lo que, se presenta un cuadro depresivo, una disociación de imagen corporal producto del aumento de peso generado por los medicamentos, cuadros de ansiedad y conductas obsesivas-compulsivas respecto a la medicación.</p>
<p>EVALUACIÓN</p>	<p>La entrevistada se asume como un “cacho” para su familia y pareja, adoptando pensamientos de una preocupación de parte de ellos por compromiso al cariño que sienten por ella. Por otra parte, tiene dificultad para adaptarse a la enfermedad producto de cuestionamientos propios y presenta diversos problemas de salud mental.</p>
<p>RESOLUCIÓN</p>	<p>La entrevistada señala que el asistir a psicólogo y psiquiatra le ha permitido sentirse comprendida y orientada para resolver sus problemas. Es así, que a partir de esto ella se ha propuesto llevar un ritmo de vida en base al autocuidado y a conciencia de lo que le hace bien.</p> <p>Mencionado lo anterior, ha cambiado como persona pasando de ser alguien egoísta que veía solo por ella y que no valoraba mayormente lo que tenía; a ser alguien que valora el apoyo recibido por su entorno cercano.</p>

CODA	<p>La entrevistada señala haber aprendido que la enfermedad es parte de ella y su compañero de vida; que esta le ha permitido tener una visión diferente de las cosas dejando de ser alguien superficial, a pesar de tener episodios en que la odia por los dolores propios que conlleva. Por tanto, reconoce sentirse adaptada al lupus y fortalecida como persona lo cual, le permite aconsejar a otros en base a que se apoyen en el núcleo familiar.</p>
-------------	--

- **Mujer N° 2:**

ABSTRACT	<p>La entrevista fue realizada a mujer 2, quien actualmente tiene 22 años y reside en la comuna de Pudahuel, es estudiante universitaria y monita de una ONG. Esta relata haber sido una adolescente con una vida escolar muy activa y participativa, siendo este ámbito de su vida uno de los más afectados a partir del diagnóstico, pero por otro lado señala haber aprendido a valorar la vida a diario.</p>
ORIENTACIÓN	<p>El relato ha sido contextualizado de forma tal, que se divide en momentos que considera muy fuertes para ella luego del diagnóstico, siendo uno de estos el ver sufrir a las demás</p>

	<p>personas a causa de su enfermedad y por otro lado tener que dejar los estudios de nivel medio por motivos de salud.</p>
<p>ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>La entrevistada da cuenta de forma detallada lo que sintió en el instante en que fue diagnosticada; menciona que fue un proceso largo y doloroso puesto que le dicen “tienes lupus” y lo que hizo fue buscar que significaba puesto que desconocía lo que era pensando que se iba a morir. Además, menciona que se cuestionaba el por qué debía de cuidarse de algo que no sentía, asistiendo a médico posterior a la caída de su cabello, de lo contrario en sus palabras “jamás hubiese ido”. Adicionalmente, menciona que solía estar obsesionada con el tema de su imagen y hubo momentos en que no deseaba salir a la calle producto de la enfermedad.</p>
<p>EVALUACIÓN</p>	<p>Al ser diagnosticada su principal complicación fue que su entorno (escolar) puesto que al presentar una enfermedad que era invisible a la mirada de los demás surgía una incomprensión, además debió dejar los estudios por sugerencia de su psicólogo, sintiendo que perdía su autonomía. Adicionalmente, presentaba problemas con la aceptación de su imagen en conjunto a continuas variaciones de ánimo.</p>

RESOLUCIÓN	Ella menciona que lo más importante fue aprender a trabajar la parte emocional, que podía se podía hacer cargo de su sentir, pero no de los demás, que si ella estaba bien los demás no tenían por qué estar mal procurando tener pensamientos positivos y realizar terapias alternativas.
CODA	El principal aprendizaje que la entrevistada destaca es que le tomó otro significado a la vida, que ahora le toma más importancia a las vivencias que a lo material y que el lupus le ha dejado la enseñanza de que tiene que vivir hasta donde pueda, pero vivir bien.

- **Mujer N° 3:**

ABSTRACT	La entrevista fue realizada a la mujer n° 3, 36 años de edad, ella es secretaria y vive en la comuna de Maipú. Relata que antes de ser diagnosticada solía tener una vida muy activa; estudiaba y realizaba diversos trabajos. Además de lupus padece fibromialgia. El lupus ha intervenido en sus proyectos, principalmente sus estudios y la maternidad. Ella combate el lupus generando importantes cambios en su alimentación y tomando prevenciones
-----------------	--

<p style="text-align: center;">ORIENTACIÓN</p>	<p>El relato comienza desde su vida antes del lupus la cual, se caracterizaba por ser activa; posteriormente relata los síntomas que afectaban su diario vivir y que le llevaron a ser diagnosticada con lupus. Por otra parte, se ve expuesta a la falta de comprensión de su familia, a la pérdida de proyectos, para luego pasar a señalar las diversas posturas de como sobrellevo su enfermedad y sobre como a aprendiendo a cuidarse.</p>
<p style="text-align: center;">ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>En su forma extensa, el relato toma eje en los efectos que conlleva el vivir con un dolor que además de ser físico, muchas veces es psicológico. Además, de estar todo el tiempo en una lucha constante que se traduce en el tener que explicar y dar a conocer a su familia lo difícil que es vivir y sobrellevar el día a día con la enfermedad de lupus, apelando a su apoyo y comprensión.</p>
<p style="text-align: center;">EVALUACIÓN</p>	<p>Ella señala que el diagnóstico le generó malestar, rabia, pero a la vez alivio, ya que pudo demostrar a su familia el dolor crónico que padecía a raíz de la enfermedad de lupus. No obstante, la respuesta no era la que esperaba, pues no fue suficiente el apoyo familiar especialmente de parte de la madre por lo que, presenta variaciones de ánimo de vez en cuando.</p>

<p>RESOLUCIÓN</p>	<p>Ella logra sobreponerse al lupus gracias a las medidas de autocuidado, prevención e intervención que se propuso a sí misma, como por lo es por ejemplo el modificar su alimentación. Adicionalmente, la entrevistada se aboca a la búsqueda de información respecto a la enfermedad y a conocer su propio cuerpo.</p>
<p>CODA</p>	<p>La entrevista, rescata que luego de la enfermedad ha desarrollado un carácter más fuerte que le ha permitido dar a conocer sus propias emociones e ideas al resto de las personas "sin guardarse nada", aprendiendo, por tanto, a "ser más fuerte y valiente" en su diario vivir.</p>

- **Mujer N° 4:**

<p>ABSTRACT</p>	<p>La entrevista se realizó a la mujer n°4 de 33 años de edad, quien trabaja redactando informes públicos y reside en la comuna de Ñuñoa. Ella relata su experiencia de vida con lupus desde la temprana edad de 18 años, diagnosticado luego de un derrame pleural y pericárdico. Por su carácter independiente ella decide hacerse cargo solo de su enfermedad, aun cuando cursaba un cuadro depresivo asociado. Adicionalmente, se</p>
------------------------	---

	<p>vieron truncados proyectos en materia de estudio y viajes. Posterior a esto, fue adoptando nuevas conductas de autocuidado a su diario vivir las cuales, le han permitido tener la enfermedad bajo control.</p>
<p>ORIENTACIÓN</p>	<p>El relato se contextualiza desde que cumple 18 años y es diagnosticada con lupus luego de un grave deterioro en su salud que deriva en una hospitalización. Posteriormente asume sola su enfermedad, afrontando los costos que esto conlleva dentro de los cuales, menciona el dejar proyectos de lado, hasta que finalmente con ayuda de su actual pareja logra generar herramientas de autocuidado personal que le permiten sobrellevar la enfermedad de lupus y tener una vida más llevadera.</p>
<p>ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>Señala que en su vida tuvo experiencias duras de vulnerabilidad y que el lupus vino a complicar más aún esta situación. Es así, que la enfermedad llega a cuestionar su sentido de autosuficiencia dejando al descubierto sus debilidades. Por otra parte, se mencionan conflictos maternos como un posible factor de origen de la enfermedad de lupus, así como también falta de apoyo de parte de la misma. Adicionalmente, señala como pilar importante su actual pareja</p>

	<p>quien le brinda un apoyo incondicional y le ha enseñado una forma de vida centrada en los autocuidados.</p>
<p>EVALUACIÓN</p>	<p>Ella luego del diagnóstico se enfrenta a grandes cuestionamientos en su autopercepción, pues luego de uno alto sentido de autosuficiencia e independencia, la enfermedad la llevó a reencontrarse con su lado más humano de fragilidad, aceptando la ayuda de otra persona, en este caso de su pareja. Experimenta a su vez, sentimientos de rabia y frustración por no poder realizar sus proyectos, no obstante, logra empatizar con los demás, aprende a solicitar ayuda y a mostrar fragilidad.</p>
<p>RESOLUCIÓN</p>	<p>Señala que para adaptar su vida al lupus, recurrió además de los tratamientos médicos a terapia psicológica por lo que se generó cierta aceptación, dio paso y vivió lo que es el duelo de las pérdidas producto de una enfermedad como lo es el lupus y tomó medidas de precaución ante las crisis que podría presentar y los autocuidados necesarios para su diario vivir, teniendo como red de apoyo principal a su pareja.</p>
<p>CODA</p>	<p>Esta experiencia con la enfermedad le ha permitido reconocer y problematizar ciertos conflictos internos, principalmente el conocer sus aspectos débiles y su fragilidad. Por otra parte, ha logrado ser más reflexiva respecto de su vida</p>

	y ha empatizar con su propio dolor.
--	-------------------------------------

- **Mujer N° 5:**

ABSTRACT	La entrevista fue realizada a mujer 5, la cual tiene 40 años de edad, casada y con dos hijos, residente en la comuna de Quilicura, quien relató haber tenido una vida muy activa siendo madre muy joven además, cumplía labores combinadas como trabajar y estudiar. Esta menciona que al ser diagnosticada con lupus se vio interferido el proyecto de tener un tercer hijo sin embargo, destaca el valor de tener una mentalidad positiva con la frase de “yo tengo al lupus, él no me tiene a mi”
ORIENTACIÓN	La narración se contextualiza en dos periodos de alta carga emocional para ella, siendo el primero la enfermedad de la madre lo cual, provoca que tuviese que hacerse cargo de ella por unos meses; mientras que el segundo momento es cuando decide tener otro hijo con su marido y a los 2 meses después es diagnosticada con lupus.
ACCIÓN	La entrevistada da cuenta de una forma extensa y detallada como fue el proceso de duelo de la enfermedad en el

COMPLICADORA	<p>cual, se preguntaba por qué le sucedía esto a ella, destacando que esta era un hecho sorprendente, triste y complicado puesto que al ser técnico enfermería tenía nociones de la enfermedad pero, por otro lado sus hijos no sabían lo que significaba pero tenían acceso a internet.</p>
EVALUACIÓN	<p>Al ser diagnosticada su mayor preocupación se encontró a nivel de proyectos familiares puesto que menciona que fue muy duro para ella y su marido saber que no podrían tener más hijos, generándose una dificultad puesto que además el entorno realizaba preguntas de por qué no tendrían más hijos, siendo esto motivo de variaciones de ánimo, de sentimientos de rabia, frustración y de cuestionamientos del porque a ella.</p>
RESOLUCIÓN	<p>Ella menciona que lo principal para poder controlar su enfermedad ha sido tener un pensamiento positivo con una bandera de lucha “el lupus no me tiene a mí, yo lo tengo a él”.</p>
CODA	<p>El principal aprendizaje que destaca, es saber lo mucho que su entorno la ama y que la vida la vive de modo diferente es decir, vivir a diario, disfrutar a diario y valorar a diario.</p>

- **Mujer N° 6:**

<p>ABSTRACT</p>	<p>La entrevista fue realizada a mujer 6 de 38 años, quien reside en la comuna de Maipú. Es soltera, tiene 1 hija y trabaja en un jardín municipal. Señala haber llevado una vida normal y sana, teniendo un embarazo a los 21 años sin ninguna clase de problema. Es así que, frente al diagnóstico de lupus, se vio afectada emocionalmente, experimentando una serie de sentimientos. Sin embargo, la enfermedad le ha permitido tener una perspectiva mucho más positiva de vivenciar las cosas.</p>
<p>ORIENTACIÓN</p>	<p>La entrevistada a la edad de 26 años, comenzó con dolores en sus manos y una alergia motivo por el cual, asistió a médico y a los exámenes correspondientes mediante la ayuda económica de su jefa, puesto que ella se encontraba con dificultades económicas. Es, en este proceso diagnóstico que los dolores tanto físicos como psicológicos se ven acrecentados y en el momento del diagnóstico mismo, la entrevistada entra en llanto y desolación, viéndose afectada emocionalmente con ideas de una muerte prematura y cuestionamientos de “¿Por qué a mí?”.</p>
<p>ACCIÓN</p>	<p>Frente al diagnóstico, la autopercepción de la imagen de la entrevistada se ve afectada emocionalmente. Pues, el uso de</p>

COMPLICADORA	<p>corticoides, le aparejo una apariencia demacrada y una subida de peso abrupta por lo que, no aceptaba del todo su imagen. Mientras que, en el ámbito familiar, no podía disfrutar a su hija al 100%, lo cual, le generaba sentimientos de pena, rabia y frustración junto a momentos depresivos por no poder hacer cosas tan simples como jugar con ella.</p>
EVALUACIÓN	<p>Al ser diagnóstica, la entrevistada presenta dificultad en el asimilar que posee una enfermedad que no tiene cura, por lo que le es difícil de aceptar que sus proyectos de vida se ven interrumpidos, pues ella tenía planeado tener más hijos lo cual, no se pudo llevar a cabo debido a la serie de complicaciones que podría experimentar producto de la misma enfermedad además, de presentar diversos problemas psicológicos en todo este proceso que jamás se trató y que reconoce que de haber tenido los medios, lo hubiera hecho.</p>
RESOLUCIÓN	<p>La entrevistada señala que, en este momento el lupus es amigable puesto que se encuentra inactivo. Siendo así, que se siente adaptada, pero no al 100% ya que en el momento en que se active el lupus, será como volver al principio del proceso. Sin embargo, menciona que, para combatir sus emociones y sus variaciones de ánimo con los cuestionamientos, ha optado por</p>

	<p>aprender a valorar lo que tiene y a establecer metas dentro de lo posible, pudiendo cumplir algunas de ellas ahora que su lupus se encuentra en remisión.</p>
<p>CODA</p>	<p>La entrevistada menciona que, debido a la enfermedad aprendió a valorar más las cosas y a sentirse agradecida de la vida. Adicionalmente, señala que ahora es capaz de aconsejar a otras personas que estén empezando el proceso de la enfermedad, destacando que es importante liberar las emociones negativas, seguir los consejos del médico y que su entorno debe estar rodeado de aspectos positivos. Por lo que, ella considera que resulta relevante el apoyo de un psicólogo para sobrellevar la enfermedad, debiendo haber un trabajo multidisciplinario entre médicos y psicólogos desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta que la persona logra sobrellevarla.</p>

- **Mujer N° 7:**

<p>ABSTRACT</p>	<p>La entrevista fue realizada a mujer 7, quien en la actualidad tiene 35 años, Reside en la comuna de Maipú, es contadora, casada y sin hijos. Ella declara, haber tenido</p>
------------------------	--

	<p>siempre una vida normal y nada la hacía pensar que pudiese tener algo por lo que, el diagnóstico le afectó familiarmente, pero a su vez, le fortaleció en el sentido de que debía ser fuerte por su madre. Adicionalmente, pasó de ser una persona con un ritmo de vida activo a uno más pasivo debido a que su cuerpo ya no la acompaña. Sin embargo, rescata que la enfermedad le ha permitido valorar lo que tiene y quien es.</p>
<p>ORIENTACIÓN</p>	<p>La entrevistada contextualiza su relato en que siempre llevo una vida activa y normal en la cual, trabajaba y estudiaba por lo que, el diagnóstico le significó congelar y cambiar de carrera por una menos desgastante debiendo depender del apoyo de su familia. De igual forma, señala que debe mostrarse bien por su madre ya que, ella ya ha sufrido la pérdida de un hijo y no desea ser motivo de angustia, reservándose para sí misma y su esposo sus complicaciones personales.</p>
<p>ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>En su cambio de vida producto del diagnóstico, la entrevistada relata haber caído en la disociación de su imagen debido al uso de corticoides los cuales, le provocaron una abrupta subida de peso. A su vez, se le desarrolló una rosácea posterior al lupus que terminó por desencadenar una depresión severa que se tradujo en deseos de estar muerta y no salir a la</p>

	calle.
EVALUACIÓN	Al ser diagnosticada su mayor preocupación fue no angustiarse a su madre, mientras que con el desarrollo de la enfermedad se desencadenó un cambio en su ritmo de vida tal, que se auto-limita a sí misma acorde a como su cuerpo se siente y ya no tiene proyectos de vida más que vivir el presente, añadiendo que cae en el extra cuidado de sí al punto de ser obsesiva compulsiva en algunos momentos.
RESOLUCIÓN	Ella menciona que para enfrentar el día a día se ha propuesto con los años no limitarse tanto (ahora práctica deporte). Adicionalmente, señala que no le da mayor importancia a la enfermedad por lo que, no la alimenta ni de cosas buenas ni malas lo cual, le permite asumirla de mejor forma y verse-sentirse como una persona normal frente al resto.
CODA	La entrevistada indica que ha podido adaptarse a la enfermedad, aprendiendo a buscar las cosas que a ella le sirvan y dando físicamente hasta donde se pueda, no sobreexigiéndose. A su vez, ha comprendido que no debe pensar mucho en el futuro por la ansiedad que esto genera, sino que, se debe vivir el presente y ser autocomplaciente, de esta forma la enfermedad uno la controla. Todo esto, le ha permitido

	aconsejar a otras personas con lupus que están pasando por lo mismo que ella sintió tiempo atrás.
--	---

- **Mujer N° 8:**

ABSTRACT	La entrevista fue realizada a mujer 8, quien actualmente tiene 27 años, reside en la comuna de Maipú, es carabinera, casada y con una hija. Su diagnóstico fue inesperado y bajo un ritmo de vida activo; mientras que su tratamiento comenzó en conjunto a un embarazo no planeado, sumándose como dificultad adicional la incomprensión de la institución en la que se desempeña.
ORIENTACIÓN	La entrevistada contextualiza su relato en 2 momentos. El primero en que llevaba una vida activa y normal en que trabajaba y practicaba deporte, hasta que en el verano comenzó con ronchas y le solicitaron una biopsia que se tradujo en lupus eritematoso sistémico, motivo por el cual cayó en depresión y rechazo su tratamiento. Mientras que, en el segundo momento acepto tomar el tratamiento y coincidió con el saber que estaba embarazada por lo que, decidió que debía cuidarse por la vida en camino.

<p style="text-align: center;">ACCIÓN COMPLICADORA</p>	<p>La entrevistada da cuenta que, al detectarse su embarazo en el comienzo del tratamiento de Lupus, le significo estar hospitalizada durante todo el período de gestación. Aquí debió lidiar con enfermeras y personas que no conocían de la enfermedad por lo que, la aislaron en una habitación dentro del hospital de la institución, siempre bajo la idea de que se privilegia la vida de la madre y no la del bebé en camino debiendo cumplir con su tratamiento, y producto de ello tuvo un parto prematuro. Adicionalmente, ha sido llevada 3 veces a la comisión de salud de su institución para determinar si ella puede continuar en el desempeño de sus labores o debe abandonar el trabajo.</p>
<p style="text-align: center;">EVALUACIÓN</p>	<p>Posterior a la decisión de tomar el tratamiento, se entera de su embarazo. Es, en esta instancia que la entrevistada se percata del cambio en su proyecto de vida (que tiende a desaparecer) y se da cuenta de que el plano en que más se ve afectada es el laboral, considerándose incomprendida por la institución. Por lo que, asumió y se adaptó a la enfermedad de forma obligada.</p>
<p style="text-align: center;">RESOLUCIÓN</p>	<p>Ella menciona que el adoptar su enfermedad como algo “controlable mentalmente” bajo una relación compleja, le ha</p>

	<p>permitido adaptarse a ella. Para esto, evita situaciones estresantes; aprendió a ignorar palabras de otras personas que la hacen sentir juzgada, asumiendo que son producto del desconocimiento que estos tienen de la enfermedad. Adicionalmente, se ha afirmado en el ámbito familiar y evita pensar mucho las cosas para así no caer en la ansiedad.</p>
<p>CODA</p>	<p>La entrevistada rescata que, para adaptarse la familia es un apoyo fundamental. Añade que, en este proceso uno debe aprender a no preocuparse de cosas banales como lo es el darle relevancia a la apariencia física, sino que, lo importante es estar bien. Plantea que uno debe vivir el presente y no caer en el error de ser ansioso y poco realista con los proyectos futuros. Señala como primordial en el proceso de adaptación el educar en torno a la enfermedad al entorno del paciente, el informar y apoyar psicológicamente, teniendo en cuenta que no todos presentan los mismos síntomas y que todos sobrellevan el lupus de diferente forma.</p>

7.2. Análisis estructural de las narrativas

En el presente apartado se realiza la categorización correspondiente al análisis de las narrativas. Este tiene por fin determinar los patrones comunes de las entrevistas llevadas a cabo dado que, estos permitirán construir las conclusiones finales del presente proyecto investigativo.

Es así, que se destaca el uso de la narrativa como herramienta de investigación cualitativa; justificándose su utilización en el hecho de que estas tienen una condición ontológica de la vida social de las personas, y a la vez son una forma de conocimiento. Por tanto, las personas que nos otorgan su relato exteriorizan las diferentes vivencias y experiencias propias de forma sistemática, contextualizándolas y otorgándoles una significación en su vida por lo que, se comprenden como protagonistas de su historia. Adicionalmente, la narración se constituye como “la única forma lingüística adecuada para mostrar la existencia humana como acción contextualizada. Mientras, que las descripciones narrativas muestran que la actividad humana es una implicación en el mundo con propósito”. (Polkinghorne. D, 1995, p. 5).

Dicho lo anterior, se comprende la particularidad y valor de cada una de las entrevistas recabadas, indagando además los aspectos comunes que permitirán entender de mejor forma la enfermedad, rescatando elementos tales como: impacto del diagnóstico,

cambios en estilo de vida, niveles de afectación, tratamiento, redes de apoyo, autocuidado y proyectos de vida.

En síntesis, lo propuesto está orientado a conocer como las entrevistadas estructuran su relato para dar cuenta del proceso de adaptación a la enfermedad de Lupus, rescatando los conceptos comunes que permiten vislumbrar y contextualizar las vivencias presentadas.

7.2.1. Impacto del Diagnóstico

El primer tema en común identificado ha sido el impacto emocional al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Lupus. Resultando, que la totalidad de las entrevistadas concuerdan en que no tenían conocimiento respecto al que consistía y conllevaba esta enfermedad al mismo tiempo que, desconocían la dificultad de su diagnóstico. Es así, que todas concuerdan en que la noticia fue inesperada que generó diversas emociones y sentimientos tales como la tristeza, angustia, miedo, rabia, frustración e incertidumbre por lo que se venía.

“cuando el doctor me dijo que yo tenía lupus sentí miedo. Pensé que era una enfermedad mortal...Empecé a ver los exámenes y lo primero que hice fue como ponerme

a llorar, súper angustiada, sin saber lo que se venía, lo que iba a pasar, y como te digo, con este miedo a que a lo mejor no se po', me puedo morir como rápido, o sea si era así” (Mujer 6, 38 años, Maipú).

“en un principio sentí frustración de no saber qué significa, de no saber si era algo que con medicamentos iba a estar mejor, o no, era como que tenía entre frustración, incertidumbre, pena obviamente, porque no pensé que tenía algo tan complicado... pa' mí de verdad fue como un balde de agua fría así de la cabeza a los pies, de verdad que no podía creer lo que estaba pasando. Fue súper, de verdad que fue fuerte y lo que más recuerdo que después de salir de la clínica yo llore mucho” (Mujer 1, 27 años, Quilicura).

“Fue sorpresivo, fue triste, fue dramático” (Mujer N° 5, 40 años, Quilicura).

Tal como relatan las entrevistadas, uno de los primeros sentimientos que afloraron con el diagnóstico de la enfermedad fueron miedo y frustración. En segundo lugar, se dio paso a la pena, rabia, angustia e incertidumbre”. Es así, que ellas no tenían idea de lo que era la enfermedad y su diagnóstico les fue una sorpresa que las llevó a cuestionarse a sí mismas ¿por qué a mí?, siendo así que fue una instancia que les generó un sinfín de sentimientos encontrados, que las llevó a preocuparse de cómo se verían afectados los múltiples planos de su vida.

7.2.2. Cambios en los estilos de vida

Un segundo tema en común da cuenta de que la mayoría de la entrevistadas se ven expuestas a unos cambios importantes en sus estilos de vida desde lo que era antes a lo es hoy, producto de los síntomas característicos de la enfermedad. Esto se puede evidenciar en los siguientes extractos rescatados de los relatos de las entrevistadas:

“...entonces pasar de ser así como alguien muy hiperquinética a estar como tan pasiva pa mi era como frustrante...” (Mujer N° 1, 27 años, Quilicura).

“...tenía una vida bien activa, bien participativa, pasaba re-poco en mi casa, me iba de campamento, salía pa´ allá, me iba pa´ acá...” (Mujer N°2, 22 años, Pudahuel).

“...siempre he sido como súper activa siempre ando como pa allá, pa´ allá ocupada en distintas cosas...” (Mujer N° 3, 36 años, Maipú).

“¿cómo era mi vida? Normal podía hacer ejercicio, podía salir cuando yo quisiera, no estaba sujeta a como despertaba... antes de eso mi vida era normal, normal yo corría con mi hijo, eh todo lo que un ser humano común y silvestre puede hacer y yo lo hacía, hasta que después se fue emm... agudizando la cosa”. (Mujer N° 5, 40 años, Santiago).

Antes de padecer la enfermedad, la mayoría de las entrevistadas señalan como eje central que llevaban una vida totalmente normal y sana, en donde podían realizar todo tipo de actividad de manera activa.

Sin embargo, debido al diagnóstico y su tratamiento, las entrevistadas se ven expuestas a cambiar todo su ritmo de vida, con la finalidad de generar un bienestar físico y emocional consigo mismas acorde a la sintomatología del lupus que produce en ellas (cansancio, fatiga, dolores u otro). Por tanto, la calidad de vida de las entrevistadas cambia considerablemente, lo cual podría abarcar desde los cuidados minuciosos de la enfermedad, el detectar patrones sintomáticos nuevos, la alimentación y la no autoexigencia.

Por otro lado, se puede inferir que a partir de estos cambios se genera una cierta frustración debido a que hay una transición importante de una vida activa a una totalmente pasiva.

7.2.3. Niveles de afectación de la enfermedad

El tercer tema dice relación con los diferentes planos en que se han visto afectadas las entrevistadas a partir del diagnóstico de la enfermedad, es decir, el ámbito familiar,

social, laboral, económico y académico. Estos ámbitos constituyen vínculos al mismo tiempo, que permiten el desarrollo de diversas habilidades que la persona utilizara en su diario vivir.

Es así que en el ámbito familiar entendido para efectos de este proyecto investigativo como aquel que constituye nuestro entorno más cercano bajo el cual, se construyen los primeros vínculos y relaciones que determinan nuestra personalidad, se ha visto afectado acorde a lo mencionado por nuestras entrevistadas de la siguiente manera:

“...en el ámbito familiar si bien tengo harto apoyo, afecto que mi hermano tuvo que dejar de trabajar... Si bien mi pareja me apoya, está conmigo, también he visto que a él el tema de verme enferma, de sufrir también le afecta...” (Mujer N°1, 27 años, Quilicura).

“...en mi casa todos pensaban que yo iba, así como a morirme y no sé ahora como que pase de una etapa de estar así como súper bien en el colegio a ser así como el centro de la atención porque me iba a morir...” (Mujer N°2, 22 años, Pudahuel).

“...tenía tantas veces conflictos en mi casa porque cuando iba al doctor y yo le decía me mandaron a hacer unos exámenes me decían ah ya tú con tus cosas y ya... uno

llega muy cansada, adolorida, entonces, llegai a la casa y tu deci ¡oh! Me siento mal, como que los demás no asimilan que... como a ti te ven bien...” (Mujer N°3, 36 años, Maipú).

“familiarmente no me ha afectado nada, bueno si en realidad, pero para bien. He sentido como más apoyo, cariño y que todo el mundo se preocupa... ellos me sorprenden porque entienden todo eso y siempre me están diciendo que me cuide, que vaya a control” (Mujer N° 7, 35 años, Maipú).

“en la relaciones de entorno más inmediato, tu familia, tu esposo, tu madre, tu padre, tus hijos que te hacen sentir que ponen en duda lo que tú sientes y no sabes cómo poder validarlo... entonces cuando te ponen en duda, yo creo que el problema es que es continuo ¿pero qué pasa si esa molestia se prolonga, se prolonga, se prolonga, una va perdiendo la misma importancia para el otro?” (Mujer N°4, 36 años, Ñuñoa).

A partir de lo señalado, se puede evidenciar que el sistema familiar de las entrevistadas se ve afectado de igual manera producto de la enfermedad a nivel emocional. No obstante, esta se convierte en un apoyo fundamental en donde las personas se refugian para encontrar contención frente a las dificultades propias del lupus.

Por otro lado, a nivel social entendido como aquel plano en que nos relacionamos con nuestros pares y establecemos vínculos con otras personas que pasan a constituir otra esfera de nuestro diario vivir tal como lo son las amistades, los efectos presentados por nuestras entrevistadas son:

“entonces de verdad mucha gente cuando se enteró no podía creer que de verdad yo estaba tan enferma, fue como guau... como que ha afectado el tema como de poder juntarme con ellos, que de repente no traten de entender, así como “oh te puedo ir a ver a la casa” pucha es que estoy en hospital” (Mujer N°1, 27 años, Quilicura).

“todos esperan, y eso esperan de repente que tu rindai y hagai las cosas como las que hacías antes o igual que ellos, y a veces no podi o puedes, aunque quiera... y una cuñada cuando supo que yo tenía esta enfermedad, me dijo “oye” “pero y no será contagioso” desde la ignorancia” (Mujer N°6, 38 años, Maipú).

“afecta sentir la poca empatía el que otro te vea cómo, pero si "pero si ayer estuviste bien" o que cuestionen tu real dolencia, eso igual es re complejo decir no sé yo no voy por la vida haciéndome ni la mártir, ni la víctima en relación a mi enfermedad, creo que por lo mismo a veces se...pierdo los parámetros y tiendo a exigirme más en algunas cosas, pero cuesta ver la empatía de ellos” (Mujer N°4, 33 años, Ñuñoa).

El nivel social se ve afectado mediante que las entrevistadas presentan dificultades para salir y reunirse con sus amistades debido a los síntomas de la enfermedad que suelen experimentar recurrentemente, por lo que hay una cierta limitación y preocupación en no autoexigirse.

Respecto al ámbito económico, comprendido como la solvencia monetaria de nuestras entrevistadas, se ha visto afectado del siguiente modo:

“Sentí angustia de no saber, así como voy a pagar un hospital, digo, la clínica que no sé salía dos palos estar internada tres días pa´ hacerme exámenes de algo que yo no siento... mis papás quedaron endeudadísimos hasta el día de hoy pagan cosas que... exámenes del año 2015, emm... tratamientos caros” (Mujer N°2, 22 años, Pudahuel).

“el costo es mayor, el porcentaje que tengo que pagar en la Isapre es mucho mayor que el que te descontaran por fonasa y aun así a pesar de que les paga mucha plata, como es una enfermedad GES te cobran un copago anual que tienes que pagarlo igual y eso afecta” (Mujer N°3, 36 años, Maipú).

“yo por ser Dipreca no me corre el Auge y debo costear todos los medicamentos...yo gastaba la mayor parte del sueldo en los medicamentos” (Mujer N°8, 27 años, Maipú).

El plano económico afecta significativamente la vida de las entrevistadas, debido al alto costo monetario que conlleva el financiamiento de los medicamentos y las consultas médicas para tratar la enfermedad. Esto se vincula directamente con la ausencia de un apoyo psicológico, ya que las personas optan por tratar la enfermedad en sí y frente a la falta de recursos económicos se deja de lado el tratamiento relacionado con la salud mental.

Adicionalmente, el plano laboral comprendido como el espacio en que las entrevistadas desempeñan diferentes labores a cambio de una cifra monetaria, se ha visto afectado de la siguiente manera:

“me afectó porque no puedo trabajar porque me discapacitó completamente, yo ahora estoy como relativamente mejor caminando con la muleta, porque yo cuando salí del hospital salí con burrito, yo no podía caminar bien, estuve mucho tiempo en terapia” (Mujer 1, 27 años, Quilicura).

“en lo laboral afecta en el sentido de que se han visto modificados algunos aspectos, pero, he tenido la suerte de contar con la comprensión de mi jefa y ahora puedo realizar parte del trabajo desde mi hogar” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“En el ámbito laboral me afecta porque como no puedo estar expuesta al sol y en mi trabajo la mayoría sale a la población a hacer rondas, yo no puedo salir; yo trabajo acá dentro de la comisaría porque tengo certificado médico... por lo que por la enfermedad me han enviado como 3 veces a comisión médica; esto quiere decir que me evalúan para saber si estoy apta para cumplir con mis labores” (Mujer 8, 27 años, Maipú).

Finalmente, en el plano académico el cual, comprende los espacios de formación de los diferentes niveles educacionales las entrevistas recabadas dan cuenta de los siguientes efectos a causa de la enfermedad:

“Llegó la época de que me tenía que graduar de cuarto medio porque me había cerrado el año, entonces yo tenía derecho a graduarme con mis compañeros y todo, y fui con mi mamá a hablar porque como con el inspector del colegio a ver cuándo eran las fechas para graduarme, y el inspector del colegio me dijo que: "como yo era tan sinvergüenza de querer graduarme con mis compañeros si yo no era parte del colegio, esto por mis inasistencias debido a la enfermedad" (Mujer 2, 22 años, Pudahuel).

A partir de las citas antes mencionadas, la enfermedad genera un cambio significativo en el plano educativo de las entrevistadas, debido a que deben postergar sus estudios universitarios, optar por una carrera que no demande mayor esfuerzo debido al cansancio extremo vivenciado o retirarse definitivamente de la universidad, lo cual genera una frustración y desmotivación.

Mencionados ya, los 5 planos de afectación de la enfermedad es decir, ámbito familiar, social, laboral, económico y académico podemos dilucidar, que el lupus conlleva un cambio en los vínculos y relaciones que conforman el entorno de las pacientes, comporta una modificación en los roles de los miembros de la familia, apareja un sufrimiento para las personas que les significan un apoyo y cuidados en el sobrellevar la enfermedad además, de constituir un motivo de conflicto, de cuestionamiento sobre la veracidad del padecimiento, de estereotipos, prejuicios y de sentimientos de incompreensión por parte de los pares sociales, laborales y académicos debido al desconocimiento reinante de la enfermedad.

7.2.4. Tratamiento

El tratamiento es la forma en que son atendidas las necesidades de los pacientes, para esto es necesario hacerlo desde una mirada integral donde se involucra múltiples

disciplinas las cuales no solo se centran en tratar las necesidades físicas o médicas, sino que a partir desde un enfoque biopsicosocial pudiendo comprender las enfermedades con una mirada más amplia y multifactorial.

No obstante, la investigación reveló que pacientes con Lupus se encuentran constantemente enfrentado a especialistas que brindan apoyo particularmente desde lo biomédico y no desde el modelo biopsicosocial, lo que generaría malestar, falta de comprensión y una ayuda incompleta hacia las personas y su sentir con respecto a las afecciones al tratar de abordarlas solo desde un área.

Dado que la percepción de la atención médica y tratamientos resultan poco satisfactorias o no tratan las afecciones de forma global se manifiesta la necesidad de buscar otro tipo de tratamientos, herramientas o prácticas que le generen bienestar mayor o que permita tener el control frente a la enfermedad de lupus.

Entre ellas se encuentran tratamientos que combaten los dolores reumáticos de articulaciones, huesos, piel, terapias alternativas como reiki o apicultura, así como también terapias psicológicas que le permitan sobrellevar los cambios y afecciones de la enfermedad que intervienen en situaciones de la vida cotidiana.

“De hecho termine hace poco mis terapias de terapia ocupacional, kinesiología, ehh, usando también estas cosas de ortesis en las manos, entonces como que igual, ha sido como bien, bien complejo el tema de todo lo que pase...Yo actualmente estoy con psicólogo y psiquiatra por lo mismo, porque hay momentos todavía que me cuesta como asumir la vida que tengo... Estoy tomando en este momento reiki y terapias de como sanaciones de luz que se llaman que es una terapia japonesa”. (Mujer N° 1, 27 años, Quilicura).

“trabajo con terapias alternativas, me hago reiki como para tratar de llevar un poco más la enfermedad” (Mujer N° 2, 22 años, Pudahuel).

“me empecé a picar con abejas apiterapia... No he recibido ninguna terapia psicológica siento que a lo mejor no me serviría mucho, siento, pero créeme qué veces sí” ... aprovechar las cosas buenas y desechar lo malo no más po’, como inhalar lo bueno exhala lo malo, inhala lo bueno exhala lo malo y haciendo terapia, mi sobrina es una buena terapia, mi sobrino es una buena terapia, mis hijos son una buena terapia, que me hace mucho reír mi hijo menor es un plato y mi hijo mayor también (Mujer N° 5, 40 años, Quilicura).

“muchas veces he necesitado una persona, un psicólogo que me escuche, sin juzgar a lo que yo le estoy diciendo, y que a la vez yo sienta que me apoya, a lo mejor en cosas que yo siento” (Mujer N° 6, 38 años, Maipú).

“He debido ir a psiquiatra y psicólogo por mi cuenta ahora último, pero, en el proceso de diagnóstico y el afrontar todo eso no tuve ninguna por lo que, considero que eso es realmente necesario para uno poder sobrellevarlo”. (Mujer 7, 35 años, Maipú).

7.2.5. Autoconcepto

A partir de los datos obtenidos desde los relatos de las entrevistadas se puede observar que el autoconcepto se ve afectado significativamente en las entrevistadas de acuerdo a la percepción de sí mismas acorde a los cambios de la imagen corporal. Dicho esto, el autoconcepto se condice con los siguientes extractos:

“...mira yo, considero que antes era una persona como bastante egoísta, más... mira, te voy a ser honesta, me preocupaba más de mi misma, de puras tonteras, me dedicaba a puro pelear, no agradecer a la familia que tenía, y ahora ha sido todo lo contrario, o sea, de verdad que agradezco de repente todo dirán “oh porque le agradecí al

lupus”. Yo le agradezco porque a la final me hizo ver quiénes eran realmente eran los que estaban conmigo...” (Mujer N°1, 27 años, Quilicura).

“...el tema del físico, haber pasado de pesar cincuenta kilos toda la vida y ahora pesar setenta, haber pesado ochenta, setenta y cinco kilos... mi forma de ser... si po... si porque antes me estresaba por todo... emm... era una persona súper emocional y como te decía explotaba, he tratado como de ir cambiando...” (Mujer N°2, 22 años, Pudahuel).

“...Obviamente también afecta la autoestima, en un momento dado yo tomaba dosis más alta de Prednisona, en ese tiempo era muy flaquita, ya no (risa), eh las transformaciones de tu cuerpo, yo me miraba al espejo y decía "por Dios, parezco un fósforo, parezco Arnold cabeza de balón ", si la gente me ve en la calle la gente va a creer que yo soy cabeza...” (Mujer N°4, 36 años, Ñuñoa).

“... yo no me miro al espejo hace mucho tiempo porque no me encuentro bonita, porque tu cachai que yo ahora uso talla 48 de una talla 42... no me reconozco, no soy yo cuando me miro al espejo...” (Mujer N° 5, 40 años, Santiago).

“... debo haber estado como 2-3 kilos sobre de mi peso y empecé como... como a... como a chuparme, como de a poco adelgazar, de hecho, en la cara era donde más se

notaba, y las manchas comenzaron a salir como más fuertes... yo me sentía mal y me chupaba, yo mirarme al espejo, yo me daba más pena, porque ya sabía que tenía una enfermedad y más encima mirarme y verme así de demacrada y con esta mancha, así como que vino el bajón... siempre estuvo latente también el tema del mirarme en el espejo. Al principio, como les decía baje mucho de peso...” (Mujer N° 6, 38 años, Maipú).

“... cuando recién comencé con el lupus adelgace mucho debido a que no sentía hambre y paso que al empezar a usar el corticoide engorde tanto que después no era capaz ni de mirarme al espejo. El cambio fue muy brusco y muy notorio, en la cara, sobre todo. Entonces, el tener la cara tan hinchada, el que me salieran un montón de espinillas, el que me saliera pelo donde nunca tuve, como que te transforma un poco en otra persona... pase por momentos en que disocie mi imagen y luego tuve que adaptarme a ella comprando ropa nueva e intentando embellecer esta imagen pintándome...” (Mujer N° 7, 35 años, Maipú).

“...me costó aceptar que tenía que tomar corticoides y que eso me iba a engordar. Para mí que era deportista y ver la cara redonda fue como no quiero, no quiero. Me costó aceptar que era por mi bien...” (Mujer N° 8, 27 años, Maipú).

A partir del auto concepto, la imagen corporal se convierte en un factor importante y determinante en la esfera psicológica. Pues a partir de los cambios físicos que experimentan las entrevistadas debido a la ingesta de medicamentos propiamente tal del tratamiento del lupus, la percepción de sí mismo y la autoimagen se ven disociados, lo cual genera posiblemente que las entrevistadas atraviesen por una etapa de negación a reconocerse como tal. Se puede inferir que se ve dañado aquella autoimagen de lo que las entrevistadas eran, lo que quieren ser y lo que se desea en cuanto al aspecto físico.

Siguiendo esta misma línea, este autoconcepto a partir de la imagen corporal de las entrevistadas se podría vincular directamente con una autoestima negativa debido a una mala autoimagen que se desencadena en las emociones y sentimientos al observar los cambios abruptos generados en sí mismas.

Por lo tanto, al verse afectado el autoconcepto está afecta directamente la autoestima de las entrevistadas, por lo que se desencadena que la confianza y el respeto por sí mismo podrían debilitarse. Además de observar posibles cambios en la estabilidad emocional, la seguridad de sí mismas y en la salud mental que no tan solo afecta a nivel personal de manera interno, sino que también externamente a nivel social.

7.2.6. Redes de apoyo

Las redes de apoyo como núcleo vincular social de una persona es altamente determinante como soporte para cualquier dificultad que se presente en la vida. Pudiendo otorgar ayuda y recursos en diversas áreas que afecten al sujeto, desde lo económico, administrativo, manejo de información, lo emocional-afectivo, entre otros.

La red de apoyo es fundamental puesto que a modo de contención permite que las personas puedan sobreponerse a las adversidades de una mejor forma.

“lo más fundamental pa’ una red de apoyo es como eso, que te oriente, que alguien esté contigo diciéndote “pucha, podí ir por aquí, por allá”, que te ayuden como a entender lo que es tu enfermedad, a sobrellevarla, eso es como que yo encuentro lo más fundamental” (Mujer 1, 27 años, Quilicura)

“mi mamá ha estado al pie del cañón ahí desde el primer día, endeudándose, trabajando por mí, eh ayudándome en todo sentido porque un momento yo llegue a la enfermedad en que los remedios no los aguantaba y necesitaba ayuda hasta para ir al baño, apoyo emocional arto es mi ex pololo y apoyo de estar como muy muy presente mi mamá”(Mujer 2, 22 años, Pudahuel)

“las amigas son siempre una buena terapia porque son chistosas, porque además como que se preocupan, se preocupan de ti pero a su vez no te sobre protegen que es lo que hacen las familias cachai...ellos no están todo el rato como ah tiene lupus pobrecita ella, no, me tratan como lo más normal y si me pasa algo ellos como que siempre están preocupados, pero así como que vienen para acá y me dice como estai y digo bien gracias ellos saben que ando con la alita rota pero es como que siempre están preocupados” (Mujer 5, 40 años, Quilicura)

“también es una red de apoyo el tema del auge, a lo mejor no todos tienen la opción de estar dentro de, o no todos tienen la misma experiencia, pero ya el hecho de que a ti te entreguen los remedios... económicamente es una ayuda bastante, porque el plaquinol no es barato” (Mujer 6, 38 años, Maipú)

“En un primer momento a mis papás y luego a mi esposo. Hoy es mi esposo...mi esposo me hace masajes cuando me duele el cuerpo, me lleva a médico, a veces si necesito ir a urgencia él está ahí. Me da apoyo económico y psicológico y de toda clase de apoyo por lo que es un complemento total” (Mujer 7, 35 años, Maipú)

“yo creo que deberían dar más apoyo psicológico o haber alguien que pueda explicar en qué consiste la enfermedad, pero de una forma más humana” (Mujer 8, 27 años, Maipú)

7.2.7. Autocuidado

Uno de los temas principales que emergieron a partir de las entrevistas realizadas, fue la existencia de concordancia entre las dificultades inherentes a la enfermedad y los cambios que esta conlleva, es decir, modificar los hábitos alimenticios, la actitud frente a la vida y la variación en el control de las emociones. Esto en virtud de contribuir a mejorar su calidad de vida frente a lo cual, toma relevancia el conocerse a sí mismo, el tomar consciencia de las actividades que uno se propone realizar y el cómo estas las lleva a cabo.

“si dijéramos que el lupus afecta como asociado con los sentimientos, pero he tratado como de ir controlando mi emocionalidad... darme cuenta de que tampoco me puedo hacer cargo de los sentimientos de los demás así, que, si tengo que estar bien yo y sentirme bien yo para que los demás y proyectar que tranquilidad en el resto de las personas, así como si me ven bien a mí por qué tendrían que estar sufriendo por mí, eso”. (Mujer N°2, 22 años Pudahuel).

“uno tiene que empezar como a conocer su cuerpo y... que las señales que te vaya dando para cuidarte... bueno lo que si he hecho harto es cambiar mi tipo de alimentación, tratar de comer más sano...me dijeron que tenía lupus, me empecé a cuidar, seguí todas las instrucciones y lo he podido mantener ahí a raya... Hay que conocerlo bien, conocer bien su cuerpo, conocer bien la enfermedad cómo se manifiesta en tu cuerpo y de ahí empezar a manejarlo”. (Mujer N°3, 36 años, Maipú).

“ahora me estoy preocupando más de mi alimentación, de ponerme mucho bloqueador (solar) y todo ese tipo de cosas” (Mujer N°4, 33 años, Ñuñoa).

“trato dentro de lo que puedo buscar el equilibrio, no siempre lo logro, pero si trato de no amargarme tanto, de hacer otras cosas, de tratar de buscar lo positivo y lo bueno a la vida” (Mujer 6, 38 años, Maipú).

“me he vuelto más autocomplaciente y he ido dejando de lado el sobre exigirme y querer hacer todo perfecto... por el tema de mi ansiedad trato de no pensar tanto en el futuro porque eso me provoca pasar más preocupada y angustiada lo cual, me hace mal” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“siento, que mentalmente una puede controlarla ya sea, que esta enfermedad te afecta los cambios de humor, de ánimo y si uno está triste al tiro se activa o si uno se estresa eso te afecta a la enfermedad y se activa. Por lo que, yo con el paso de los años me di cuenta de eso y trato de tomar todo con calma, más relajada; trato de no estresarme, de no pensar mucho, de vivir el día a día y no pensar en cosas que me puedan afectar” (Mujer N°8,27 años, Maipú).

El autocuidado se presenta como un nuevo desafío para aquellas personas que viven una vida activa y muy acelerada con escasos momentos de autorreflexión, su cuerpo y estilo de vida. Por lo que la enfermedad modifica completamente esta situación, debido a que las entrevistadas son mucho más conscientes de sí mismas y los cuidados que deben tener acorde a la enfermedad.

7.2.8. Proyectos de Vida

Un último tema en común se relaciona a los proyectos de vida, el cual consta de lo que el individuo desea realizar a corto y/o largo plazo en un determinado momento de su vida, con la finalidad de que este se pueda cumplir a futuro. Es así, que, en concordancia a la recolección de datos mediante el relato de las entrevistadas, la gran mayoría se ha dado

cuenta que desde el momento del diagnóstico y el transcurso del tiempo, los diversos proyectos de vida se han visto interrumpidos significativamente por la enfermedad.

Por tanto, es posible evidenciar a partir de las entrevistas recabadas que, existen proyectos de vida centrales tales como, la maternidad y los estudios universitarios. En el primer caso, algunas entrevistadas no pueden tener más hijos dados los riesgos inherentes de la enfermedad y sus repercusiones tanto para la madre como para el bebé lo cual, se condice con los siguientes extractos:

“...como lo más fuerte de todo, el yo haberme planeado, que yo quería tener más hijos y que en ese momento con mi ex pareja era un proyecto de vida, y que después más adelante mi hija empezó a pedir un hermano, porque ella quería alguien con quién jugar, entonces yo creo que, dentro de todo, lo más difícil y creo que hasta el día de hoy, fue el tema de no poder... de que me dijeran que no iba a poder tener más hijos...” (Mujer N° 6, 38 años, Maipú).

“...Hijos no quiero tener por un tema de que es peligroso para mí y para un hijo si es que lo llego a tener porque la enfermedad em... es grave entonces me da miedo que al tener un hijo no sé tenga complicaciones con el tema de las hormonas el cuerpo cambia...” (Mujer N°2, 22 años, Pudahuel).

“...bueno yo fue como un balde de agua fría porque además pensaba tener otro hijo en ese momento que claramente no lo hice por consejos médicos...” (Mujer N° 5, 40 años, Santiago).

Por otro lado, si bien los estudios universitarios se pueden finalizar con éxito y no se ven interrumpidos completamente como lo es en la maternidad, este apartado de igual manera se ve afectado debido a la demanda de mayor tiempo y síntomas propios de la misma enfermedad. Por tanto, se impide en algún momento la continuidad de los estudios, se realizan cambios a carreras que no demanden demasiado esfuerzo, y se ven dificultadas las solicitudes de becas para el extranjero u otras, lo cual queda esclarecido bajo las siguientes premisas:

“...un momento con Paola (novia) estábamos pensando en poder estudiar con unas Becas Carolina de España, y fue como pucha sería Bacán poder irse afuera y poder estudiar y yo así: “¿cómo lo hago con los medicamentos? ¿Cómo hago eso?” (Mujer N° 4, 36 años, Ñuñoa).

“...yo estaba estudiando y tuve que congelar, posteriormente cambie de carrera porque era muy estresante la otra para sobrellevar mi enfermedad dado que, era ingeniería

y eso me terminaría por afectar más. Además, que yo estudiaba y trabajaba, no lograría seguir manteniendo ese ritmo a cabalidad...”. (Mujer N°7, 35 años, Maipú).

Es así, que es posible observar que la enfermedad de lupus se convierte en un obstáculo o impedimento en la realización de aquellos sueños, metas y objetivos que se deseaba alcanzar, debido a que esto significa un riesgo en la salud. Así mismo, esto afecta la esfera psicológica de las entrevistadas, puesto que se percibe una renuncia absoluta y aceptación con sentimientos de tristeza a aquellos proyectos de vida que no se pueden realizar.

No obstante, a pesar de que las entrevistadas tienen internalizada la idea de que ciertos proyectos de vida no se pueden llevar a cabo, estas tratan de establecer metas que si sean factibles de realizar a corto plazo (día a día) acorde a su condición de salud por lo que, esto permitiría una realización y satisfacción personal al cumplirlas.

7.3. Análisis de contenido de las narrativas

En el presente apartado se hará un análisis encauzado a los elementos encontrados en los relatos contenidos en las entrevistas semi-estructuradas llevadas a cabo. Estos elementos serán contrarrestados con las temáticas teóricas del presente proyecto

investigativo, centrándose en el proceso de adaptación, los problemas de salud mental asociados a la enfermedad, el desconocimiento de la enfermedad y la Agrupación Lupus Chile.

7.3.1. Proceso de adaptación

Entendiendo proceso de adaptación como a aquellas modificaciones y cambios que ocurren en un período determinado de tiempo con la intención de adecuarse a un nuevo contexto o situación en la vida. Para el caso, adaptar el lupus como nuevo agente de cambio en la vida, significa un gran esfuerzo; comprensión, duelos, reconciliación, cuestionamientos, crisis, recaídas y aceptación, entre otros.

La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo. (Vega y González, 2009, p.3).

Frente a los elementos que ayudaría a una mejor adaptación se consideran un pensamiento positivo, asumir los nuevos cambios como desafíos a ganar, seguir adelante a pesar de la adversidad, tomar control de la situación a modo de prevención, no renunciar a

una vida “normal”, como factor la madurez en la toma de decisiones que entrega la experiencia y el aprendizaje.

“Entonces como que ya lo he ido asumiendo mejor, también me he dado cuenta que, al estar asumiendo las cosas mejor, y ser más positiva también no aburre al resto” (Mujer 1, 27 años, Quilicura).

“Ya la he asumido, ya sé que estoy así, que estoy enferma y que hay que seguir adelante, que hay cosas que son peores” (Mujer 1, 27 años, Quilicura).

“Como que ha sido toda una evolución de pasar, así como de verlo todo muy mal a darme cuenta de que de verdad una enfermedad controlada no te no te impide llevar una vida normal como el resto de las personas” (Mujer 2, 22 años, Pudahuel).

“creo que ha habido avance, que ha habido una mayor aceptación, que igual estoy mucho más grande, han sido quince años igual he pasado por muchos momentos de rebeldía (risa), pero al final la vida te va enseñando que esa rebeldía no tiene mucho sentido, no generan algo positivo, no va hacer que desaparezca, probablemente solo que aparezca. Entonces como que vas aprendiendo” (Mujer 4, 33 años, Ñuñoa).

“Yo creo que el hecho de que lleve un tiempo inactivo, yo creo que ahora en estos momentos yo te puedo decir que estoy adaptada... pero no sé si al 100%, porque yo sé que en el momento que se me active, va a ser como volver al principio, volver a la incertidumbre, volver al miedo” (Mujer 6, 38 años, Maipú).

“La asumí bien y trato de aconsejar a la gente cuando sienten que no pueden y que están complicadas, que tienen hijos, no saben cómo lidiar con el cansancio” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“yo considero que me adapte a la enfermedad a pesar de que es una bastante compleja. Siento, que mentalmente una puede controlarla ya sea, que esta enfermedad te afecta los cambios de humor, de ánimo y si uno está triste al tiro se activa o si uno se estresa eso te afecta a la enfermedad y se activa” (Mujer 8, 27 años, Maipú).

7.3.2. Problemas de salud mental asociados a la enfermedad

La Salud mental puede ser entendida como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una

contribución a su comunidad” (OMS, 2013). Por lo que, la salud mental es primordial para un adecuado bienestar y desarrollo integral de las personas.

A su vez, esta puede verse afectada por una multiplicidad de factores que pueden llegar a constituir problemas para la salud mental o llegar a aparejar algún trastorno mental dentro de los cuales, podemos mencionar los siguientes: estrés, vivencia de un duelo, enfermedad personal o de un familiar, dificultades en ámbitos de la vida cotidiana (laboral, económico, social, académico, familiar) (CAMH, 2013).

Es así, que cuando una persona se ve enfrentada a convivir con una enfermedad crónica y sin cura como el Lupus, esta ve modificada su área emocional, física y psicológica a nivel personal o bien a nivel social. Es a partir de esto, que los relatos recabados dan cuenta de múltiples cambios y sintomatologías que han presentado, destacando la variedad en la forma, características y circunstancias que se han ido dando durante su proceso de adaptación a la enfermedad el cual, va desde el diagnóstico hasta que la persona logra sobrellevar la enfermedad de forma tal que no le impida desenvolverse en su cotidianidad.

“no me reconozco, no soy yo cuando me miro al espejo...tengo muchas variaciones de ánimo” (Mujer 5, 40 años, Santiago).

“hubo un momento en que no deseaba salir a la calle, tenia deseos de morirme...y como que después me puse muy obsesiva, muy muy preocupada por el tema de cumplir con los horarios de medicación, onda no salía o dejaba de hacer cosas por estar pendiente de las pastillas” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“yo creo que el tema de estrés emocional y todo eso sí afectó mucho” (Mujer 3, 36 años, Maipú).

“hubo un período como de seis meses casi un año en el que estuve solo en mi casa enferma, entonces ahí me sentía súper mal caí como en depresión podríamos decirlo, me sentía sola, se me caía el pelo, pasé de estar muy flaca a estar muy gorda porque me empezaron a dar corticoides” (Mujer 2, 22 años, Pudahuel).

“he sentido ansiedad y me dieron unas pastillas en el psiquiatra que de repente las tomo y otras no porque, no quiero ser dependiente de ellas. Pero si me siento ansiosa fumo, aunque no debiera” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“independiente de todo igual podía mantener un poco el ritmo de vida aun cuando podía también mantenerlo cursando un cuadro depresivo también asociado a la experiencia del lupus” (Mujer 4, 36 años, Ñuñoa).

“pase por momentos en que disocie mi imagen y luego tuve que adaptarme a ella comprando ropa nueva e intentando embellecer esta imagen pintándome, preocupándome más a fin de terminar aceptándola y así debía ser hasta que yo estuviera bien porque resultaron más fuertes las ganas de no sentir dolor, partiendo por el dolor de la imagen” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“bueno yo producto al verme discapacitada laboralmente, ver las dificultades económicas de mi familia a causa de mi enfermedad y ver que mi hermano tuvo que dejar de trabajar para cuidarme, pase por momentos depresivos, otros en que me sentía muy ansiosa, otros en que disocie mi imagen como me dijo el psicólogo, y de repente me daba por ser obsesiva con el tema de tomarme los medicamentos” (Mujer 1, 27 años, Quilicura).

Como vemos, lo anterior se condice con lo planteado por Auerbach, Beckerman & Blanco de “los pacientes luego del diagnóstico se ven enfrentados a nuevos desafíos, los cuales exigen una modificación constante en su estilo vida poniendo a prueba sus capacidades de adaptación, transformación y resiliencia”. (Auerbach, Beckerman & Blanco, 2013)

Por otra parte, es posible apreciar en base a las entrevistas que el proceso de adaptación al lupus apareja una serie de sentimientos y emociones encontrados que pueden desencadenar problemas o trastornos mentales; y que cualquiera de estas dos opciones conlleva costos económicos, sociales, familiares, emocionales y personales para quienes los padecen (Valencia. M, 2007).

Adicionalmente, con las narrativas expuestas se confirma lo propuesto por Ridder respecto a que la depresión y ansiedad constituyen factores de riesgo para el cumplimiento de las pautas de cuidado del paciente, afectando así su adaptación, y que aún en la ausencia de depresión y ansiedad, la enfermedad crónica es causal de malestar psicológico (Ridder, 2010). Al mismo tiempo, se confirma lo planteado por Hernández de que la enfermedad crónica como el Lupus, ya sea por su tratamiento o pronóstico es causal de: sufrimiento, pérdida de contacto social, cambios en perspectiva de vida, angustia, agotamiento, estrés, baja de autoestima y depresión (Hernández.M, 2015).

Destaca a su vez, dentro de las entrevistas recabadas que la gran mayoría presenta dificultades en el tema de aceptar y comprender la nueva imagen que genera el Lupus lo cual, desencadena una visión negativa de sí mismos, depresión y ansiedad. Esto va de la mano de lo planteado por Cal, quien señala que la enfermedad crónica es detonante de manifestaciones psicológicas entre las cuales, se encuentra el trastorno de la autoimagen,

la fatiga y diferentes alteraciones cognitivas junto a trastorno del estado de ánimo y ansiedad. (Cal, citado en Bastos, 2015).

Por tanto, cabe decir que las pacientes de lupus ya sea que padezcan trastornos mentales o dificultades en su salud mental, pueden ver afectado su bienestar emocional, presentar problemas psicosociales que afectan su funcionamiento y por ende su vida cotidiana, de ahí que la salud mental condicione las actividades que realizan las personas y las habilidades psicosociales que tienen para enfrentarse a los problemas de la vida cotidiana. (Valencia. M, 2007).

7.3.3. Agrupación Lupus Chile

La Agrupación Lupus Chile se define como una comunidad con una participación voluntaria, la cual tiene la labor de informar y difundir aspectos relevantes de la enfermedad a la sociedad, de modo que haya mayor conocimiento. Por otro lado, también se encarga de orientar y entregar las herramientas necesarias a aquellas personas que padecen la enfermedad, por lo que se convierte en un grupo de personas donde hay una ayuda mutua constante.

El autor Socarrás (2004; citado en Cathcart, 2009) define a la comunidad como un espacio que no solo tiene una connotación geográfica, sino que se entendería mucho más

como un conjunto de individuos que comparten una historia común, intereses, costumbres, hábitos y normas, generando así un cierto sentido de pertenencia.

Por otro lado, el autor Sarason (1974; citado en Gracia y Herrero, 2006) señala que los individuos que pertenecen a una comunidad se sienten parte de esta, por lo que hay un sentimiento a partir de la confianza y un compromiso que se vincula directamente con la colectividad, dando paso así al bienestar individual de las personas.

No obstante, a pesar de que la Agrupación es una comunidad donde las participantes comparten algo en particular lo cual es la enfermedad, es posible deducir que también se puede percibir como un grupo de autoayuda. Para esto, la autora Domenech (1993) menciona que en los grupos de auto ayuda en una instancia donde se entrega información primordial que permite ayudar a las personas en los estilos de afrontamiento de determinada situación. No obstante, este tipo de información no tan solo abarca a los consejos, educación u experiencias de los miembros, sino que también se recibe información a partir de la invitación de profesionales u expertos de acuerdo a las temáticas que se aborda en el grupo.

“...cuando recién partí me sirvió mucho el haber ido, al haberme metido al grupo de la Agrupación, el haber ido a las charlas, el haber conocido otro tipo de médicos que

eran más dedicados, que te explicaban mejor, escuchar a otras personas que tenían lupus, ver su experiencia, como que eso me ayudó...” (Mujer N° 3, 36 años, Maipú).

“... en consejos, en datos específicos de médicos, las recomendaciones que me permitieron llegar con el conocido Dr. Verá que se especializa en lupus... ayuda con el tema de qué cosa usar, que es lo mejor en lo cotidiano, los medicamentos y toda esa clase de cosas...” (Mujer N° 7, 35 años, Maipú).

“... esta, me ha ayudado a través de los testimonios de las otras personas, de las consultas cuando uno tiene dudas, de hecho, las charlas, las discusiones generales y todo eso. Me ha ayudado igual bastante para darme cuenta que mi enfermedad no es tan grave como la de otras personas que la tienen...” (Mujer N° 8, 27 años, Maipú).

A partir de la definición antes mencionada y los extractos de los relatos de las entrevistadas, es posible inferir que la Agrupación también cumple un rol como un grupo de auto ayuda, en donde se entrega información acerca de los cuidados necesarios, recomendaciones, la escucha de vivencias y experiencias comunes y la participación de profesionales que tienen conocimiento de la enfermedad. Por lo que todos estos beneficios pueden generar un bienestar emocional importante en las participantes.

Por otro lado, las personas que padecen lupus se ven afectadas de manera relevante en el ámbito económico, lo cual conlleva a una serie de complicaciones en el cómo se puede financiar todo lo vinculado al tratamiento. Si bien los medicamentos para sobrellevar esta enfermedad tienen un componente económico elevado y muchas veces hay un difícil acceso para obtenerlos, las participantes de la Agrupación comparten la información acerca de precios y farmacias que los venden mucho más accesibles. Agregando que muchas veces, algunas participantes donan remedios para quienes tienen dificultades económicas, siendo así una ayuda mutua constante.

“...yo he visto que otras personas se han podido beneficiar de esto en torno a que se donan medicamentos, yo también he ofrecido medicamento, ese es como el mayor beneficio que yo le veo y lo que han hecho bien es tratar de dar a conocer bien la enfermedad porque hay mucha ignorancia en relación a esta enfermedad...” (Mujer N° 5, 40 años, Santiago).

Por otro lado, los beneficios no tan solo abarcan componentes externos de la enfermedad, sino que también de manera interna de la persona. Es así que el apoyo emocional se convierte en una instancia importante y esencial en el cómo se sobrelleva la enfermedad. Siguiendo a la autora Domenech (2013), nos señala que el apoyo emocional da cuenta de acompañar y entender al otro participante del grupo acerca de la problemática que lo aqueja. Por tanto, este tipo de apoyo emocional que se transmite,

permite que la persona pueda asimilar de mejor manera sus vivencias y pueda revertir aquella situación.

“... me ha servido bastante, he conocido harta gente que tiene lo mismo que yo, no me siento tan sola, siento que hay gente que me comprende, que entiende lo que estoy pasando, no es porque yo lo esté inventando, este diciendo “no sabi que pucha no se po’, me dolió la cabeza o tengo ronchitas” y eso como, “oh ya empezaste con tus cosas de alharaca”. Me entienden, me orientan...” (Mujer N° 1, 27 años, Quilicura).

“...contención emocional, la entrega de información y sé que lo hacen mucho en la Agrupación Lupus Chile, que es tener exposiciones de médicos con temáticas específicas: "El lupus y el sol", "El lupus y la maternidad" y todo ese tipo de cosa creo que es importante...” (Mujer N° 4, 36 años, Ñuñoa).

“... yo siento que es una ayuda, que la gente que está ahí en el grupo se ayuda mutuamente con sus comentarios, con sus remedios, con el ánimo, una empatía de que a lo mejor yo no he vivido lo que ha vivido el resto...” (Mujer N° 6, 38 años, Maipú).

Se puede inferir que estas instancias en donde las participantes verbalizan sus experiencias y vivencias con un otro, permite una liberación emocional de aquellas

emociones y sentimientos que aflora el padecer esta enfermedad. La contención emocional, la comprensión, el acompañamiento, la escucha activa y la empatía son aspectos destacados por las participantes. Por tanto, estos espacios son esenciales en el cómo se sobrelleva la enfermedad.

Así mismo, lo planteado se relacionado con lo que expone Ferrari, Gaiztarro, Lavín y Eisman (2000), quienes señalan que los grupos de autoayuda constituyen un sistema de apoyo significativo y relevante para quienes se ven enfrentados a situaciones estresantes u enfermedades, lo cual es accesible para aquellos individuos que lo necesiten.

7.3.4. Desconocimiento de la enfermedad

Dentro de los temas principales que surgen para una persona que recibe el diagnóstico de lupus es la falta de información que poseen o el nulo conocimiento sobre la enfermedad, lo que genera sentimiento de incertidumbre tratando de informarse a partir de medios como el internet lo cual les genera mayor preocupación puesto que la información recibida es desalentadora.

Posterior al diagnóstico se toma una postura de afrontamiento la cual nace a partir del desconocimiento, pocas nociones de la enfermedad. Se piensa que para enfrentar la

enfermedad de una mejor manera es primordial tener el conocimiento y manejo de la información, tanto de la enfermedad misma como quien la padece. Surge rápidamente el interés de saber a qué se está enfrentando para construir respuestas afines que permitan tener la enfermedad de lupus lo más controlada posible.

“entonces le conté, así como: "Gonzalo tengo lupus eritematoso sistémico con compromiso articular y cutáneo (risas) y no sé qué es, googleemoslo". Y ahí empezó, así como el tema de googlear la enfermedad y ver las imágenes de Google y verte casi a la tumba” (Mujer 2, 22 años, Pudahuel).

“yo el lupus lo conocía, sabía que había una enfermedad que se llamaba lupus, porque en algún momento escuché que una vecina lo tenía y que tenía abortos espontáneos, porque ella quería ser mamá y no podía por esta enfermedad. Era a grandes rasgos lo que sabía, pero no, o sea, no sabía nada más de la enfermedad ni ningún cercano la tenía, entonces no, para mí era algo totalmente ajeno de eso” (Mujer 6, 38 años, Maipú).

“cuando me diagnosticaron lo único que sabía era que había una actriz que se llamaba Sonia Viveros que se murió de lupus” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“en el período de verano en que me empezaron a salir unas manchas en la piel, así como rojas en la cara; entonces como una es mujer y se preocupa de su imagen y todo eso, yo fui al dermatólogo y él me mandó a hacer una biopsia que después arrojó que tenía lupus eritematoso sistémico y yo no tenía idea de que era eso”. De partida era un nombre que no tenía idea de lo que significaba y en google aparecía lo más terrible de la enfermedad” (Mujer 7, 35 años, Maipú).

“me acuerdo que fui a buscar el resultado yo sola y como que leí la hoja y quedé como plop. Después le dije en ese entonces a mi pololo y él tampoco entendía y no le tomo mayor atención” (Mujer 8, 27 años, Maipú).

VIII. CONCLUSIONES FINALES Y DISCUSIÓN

Al término del presente proyecto investigativo se ha exhibido un tema que ha sido medianamente estudiado por el área de la salud, pero vagamente estudiado por el ámbito de la psicología y otras áreas. Esto ha permitido, dar a conocer mediante el uso de las narrativas la vivencia real de quienes padecen la enfermedad crónica de lupus y corresponden a mujeres en la etapa de adultez temprana.

Dado, que esta etapa comprende las edades de mayor actividad y de desarrollo de la persona en su ciclo vital, cabe preguntarse cómo las mujeres conjugan el adaptarse a la enfermedad de lupus con las actividades y planes propios de su etapa.

Es así, que en la adultez temprana la mujer se ve enfrentada a diversas responsabilidades que requieren de adoptar una personalidad madura, produciéndose cambios que implican asumir nuevos roles, comenzar una vida universitaria y laboral, conformar familia, además de darse la búsqueda de independencia junto a la construcción de proyectos de vida, entre otros.

Es así, que el diagnóstico de lupus durante esta etapa significa un cambio en el estilo de vida de quien lo padece. Esto debido a que las mujeres se encuentran con un

ritmo de vida activo, está delimitando su identidad, conformando vínculos y relaciones en diversos ámbitos de su vida. Por tanto, las mujeres se ven enfrentadas a querer rendir y desempeñarse adecuadamente en las actividades que se han propuesto frente a una sociedad cada vez más exigente, estereotipada y prejuiciosa en torno a las enfermedades crónicas, adoptando en ocasiones la percepción de que quienes padecen una no son capaces de llevar una vida normal.

Por ende, en el desarrollo de esta investigación ha sido posible reconocer patrones comunes contenidos en los relatos de las entrevistadas, tomando relevancia los siguientes puntos: impacto del diagnóstico, cambios en estilo de vida, niveles de afectación de la enfermedad, tratamiento, autoconcepto, redes de apoyo, autocuidado y proyectos de vida.

Dado lo anterior, se observa que el impacto del diagnóstico a grandes rasgos resulta sorprendente debido a la escasa información y conocimiento existente respecto a la enfermedad de lupus. Es así, que las personas son capaces de identificar una diversidad de síntomas que terminan por ser asociados a otras enfermedades, algunas más o menos graves que esta por lo que, desde la instancia de la realización de exámenes comienzan con diferentes dificultades personales, económicas, sociales, laborales, entre otras que van determinando las decisiones del rumbo de vida. Por ende, las entrevistadas deben replantear su estilo de vida y considerar los diferentes planos de afectación que conlleva su enfermedad en un tiempo acotado lo cual, deriva en estados ansiosos. No obstante, se

evidencia a la vez cierta calma al conocer la causa y dar nominación a lo que ellos experimentan, de tal modo que logran generar recursos que le permitan afrontar su nueva condición. Ahora bien, parte de recibir el diagnóstico contempla la tarea de comunicar a sus cercanos respecto de su estado de salud por lo que, es fundamental para la comprensión y aceptación de esta nueva situación la opinión, apoyo y consideración de sus pares, añadiendo además que a partir del diagnóstico una de las primeras preocupaciones es la familia, antes que ellas mismas inclusive.

Adicionalmente, con la enfermedad las mujeres se ven afectadas en múltiples áreas dentro de las cuales, encontramos el espacio familiar, el social, el económico, académico y laboral.

Al caracterizar el discurso en torno al dolor de mujeres en adultez temprana diagnosticada con lupus, se encontró una fuerte conexión con procesos de luto por la pérdida de proyectos y capacidades físicas. También una importante afectación en ámbitos de redes de apoyo más cercanos, que al encontrarse ausentes durante el proceso de adaptación generan un pensar, tristeza y malestar que perjudica su salud mental. Así mismo, se destaca un dolor invisible a los ojos de los demás, lo que repercute en las relaciones interpersonales y la sensación de incompreensión.

Dicho esto, en el ámbito familiar las entrevistadas se han visto enfrentadas a situaciones de incomprensión por desconocimiento de la enfermedad, de cuestionamiento a la veracidad del dolor y las diferentes sintomatologías del lupus, pasando a ser objeto de preocupación dentro del núcleo desde el momento del diagnóstico. Sin embargo, con el paso del tiempo, las entrevistadas dan cuenta que han sido participes de nuevos roles familiares, de modificaciones de planes y proyectos de esta esfera, como lo es por ejemplo el no tener más hijos por el riesgo a la salud que esto implica. Empero, han llegado a considerar el área familiar como un apoyo fundamental para sobrellevar la enfermedad.

Mientras, que en el ámbito social las mujeres con lupus han visto modificados los vínculos y relaciones que tenían establecidas, han sido objeto de expectativas, estereotipos y prejuicios hacia su enfermedad, víctimas de cuestionamientos y de la falta de empatía por parte de sus pares coartando así, por ejemplo, las actividades recreativas de las entrevistadas.

Respecto al plano económico, este va de la mano de la Isapre que poseen las mujeres con lupus. Es así, que el costo de atenderse en el sistema público será diferente a hacerlo en el sector privado. Sin embargo, la mayoría señala que aun estando en el público han debido recurrir al privado a causa de la falta de especialistas como reumatólogo, dermatólogo y de laboratorio para sus exámenes ya sea de diagnóstico o de control de la enfermedad. Por otra parte, el área económica se ve afectada por el alto costo

de los medicamentos dado, que no todos son cubiertos por el Auge y el Ges, y la mayoría de las entrevistadas han ido presentando otras enfermedades adicionales al Lupus en el proceso de adaptación a esta lo cual, representa un gasto extra. Sin olvidar, que muchas de ellas han requerido de hospitalizaciones que han afectado la solvencia personal y del núcleo familiar hasta el día de hoy a pesar de los años que han pasado desde ese momento.

En cuanto, al ámbito laboral este se ha visto afectado de diversas formas dado que, las entrevistadas han visto modificadas sus labores, su desempeño, sus condiciones de trabajo, han sido objeto de cuestionamientos e incompreensión; algunas han quedado discapacitadas completamente de ejercer sus funciones e incluso han sido objeto de sumario de salud para determinar si es factible el ejercicio de sus funciones y su continuidad dentro de la institución. Por ende, el contar con el apoyo de superiores y de compañeros, sumado a la posibilidad de poder seguir activa en este ámbito es crucial para que la mujer con lupus mantenga su independendencia y no dependa exclusivamente de otras personas.

Otro plano afectado, es el académico el cual, es motivo de conflicto, de falta de empatía, de cuestionamientos a la veracidad del dolor propio del padecimiento de las entrevistadas, sumado a que algunas han debido modificar sus estudios universitarios ya

sea, cambiándose a una carrera menos desgastante para su salud, congelar sus estudios o abandonarlos.

Pasando al tema del tratamiento, este ha significado un apoyo más desde lo biomédico que desde lo biopsicosocial, ha sido motivo de malestar, de conflicto y de búsqueda de nuevas alternativas por parte de las entrevistadas. Por tanto, en el tratamiento es fundamental que no solo sean considerados los síntomas físicos de la enfermedad, sino que se trate a la persona desde un ámbito comprensivo que la contemple de una forma integral, tomando en cuenta que los estados emocionales, conflictos relacionales y estilos de vida se encuentran constantemente conectados con el estado de activación y remisión del lupus. Es por ello necesario empatizar con el sentir del otro dado que, los cambios que deben enfrentar las pacientes son abismantes, partiendo por el asumir que es una enfermedad crónica y sin cura que las acompañara toda su vida. Por lo que, cabe decir que un tratamiento adecuado es capaz de controlar de modo significativo la enfermedad, prestara atención a las particularidades de cada paciente y dará paso a una mejor adaptación de esta.

Ahora bien, debido al impacto del diagnóstico, el tratamiento que conlleva y las diversas áreas que se ven afectadas por la enfermedad. Se observa, que las entrevistadas han visto modificado completamente sus estilos de vida, pasando de un ritmo activo, con una vida sana y llena de actividades, a una mucho más pasiva. Esto se traduce, en la

modificación de hábitos diarios como la alimentación, cambios de rutina, de actividades cotidianas sin olvidar mencionar la imposibilidad de hacer cosas lo cual, ha generado una serie de emociones y sentimientos de frustración en torno a la tarea de asimilar el antes y el ahora de la vida con la enfermedad.

En cuanto, al autoconcepto la imagen corporal de las mujeres con lupus se ha visto modificada abruptamente debido al uso de medicamentos propios de la enfermedad lo cual, ha desencadenado que estas se vean afectadas no solo a nivel de imagen o la disocien, sino también a nivel emocional y de salud mental. Dicho esto, parte de sobrellevar la enfermedad implica que la percepción de sí mismas es algo difícil de afrontar lo cual, de llegar a buen término culmina con la aceptación de su realidad y adaptación final a los cambios producidos por el lupus.

Ahora bien, desde el ámbito de las redes de apoyo, estas resultan ser un pilar importante para las personas que son diagnosticadas con lupus ya que, contribuyen a una mejor adaptación de estas brindando apoyo, consejo, apoyo y contención en las diferentes instancias que conlleva el proceso de la enfermedad vale decir, cambios en el estilo de vida, proyectos truncados o modificados, efectos negativos en lo familiar, social, entre otros. Es así, que la familia, amigos, conocidos e instituciones que brindan apoyo desde lo económico, lo médico, lo social y afectivo, pasan a constituir una red de confianza que salvaguarda el estado emocional de la mujer con lupus al mismo tiempo, que contribuyen

a superar crisis de activación de la enfermedad, malestares físicos y psicológico, elaborando en conjunto con la red una serie de herramientas de prevención y autocuidado. Dicho esto, es que en la medida que la persona cuente con estos recursos la adaptación se vuelve más llevadera, dado que gran parte de vivir con el lupus de forma crónica procede a realizar permanentemente transformaciones en su vida. Por lo que, las redes de apoyo adoptan un rol de acompañamiento permanente de forma interna, es decir, aquella persona que tiene la oportunidad de conocer la realidad de otras personas con mismo padecimiento, automáticamente se siente comprendida y vinculada a otros, además de permitirse comparar su situación o inclusive valorar más su condición actual. Adicionalmente, si la red de apoyo es institucional esta permite no solo recibir ayuda a las pacientes, sino que también da lugar a realizar aportes a otro, por ejemplo el caso de donar medicamentos o de leer las historias experienciales de sus pares permite generar un bienestar producto de una buena obra y solidaridad desde una hermandad y compañerismo unido al padecer de un otro.

Respecto, al autocuidado las entrevistadas han optado como parte de su tratamiento y de su modificación- adaptación al nuevo estilo de vida el cambiar sus hábitos alimenticios, el adoptar una nueva actitud frente a la vida y aprender a manejar sus emociones. Parte de esto, se traduce en no exigirse más de lo necesario, llevar un equilibrio emocional de paz interna, cuidarse del sol y el frío, alimentarse de forma saludable, en informarse sobre la enfermedad y lo más importante conocerse a sí mismo,

ya que como individuos particulares a cada persona le afecta de distinto modo. Todo esto, les permite evitar crisis de activación que pudieran afectar la salud de la persona.

Mientras, que el tema de los proyectos de vida se ha visto modificado plenamente lo cual, tiene directa relación con el cambio de estilo de vida, las redes de apoyo, la modificación del autoconcepto y la adopción del autocuidado por parte de las entrevistadas. Estas, ya no construyen e idealizan proyectos a largo plazo, se limitan a crear proyectos a corto plazo, vivenciando y valorando el día a día, se abocan a metas más realistas y plenamente llevables a cabo. Todo esto, debido a las múltiples variaciones en el estado físico y emocional de las pacientes lo cual, se traduce en dolores, cansancio, fatiga constante, entre otros, que provocan el estar bien un día y al siguiente pésimo. Por lo que, las entrevistadas, realizan actividades y proyectos acorde a sus capacidades, sin auto exigirme demasiado.

Por otro lado, la adaptación al lupus se vivencia como un proceso paulatino y subjetivo acorde con la experiencia y contexto de quien lo padece. En el proceso se encuentran importantes duelos generados por los cambios abruptos que surgen por la enfermedad, los cuales desde una mirada integradora de la persona es necesario tratar apropiadamente de manera que la transición resulte efectiva y no traumática.

Hay que señalar que la adaptación dependerá también del grado de agresividad que tenga la enfermedad de lupus, claramente existe la diferencia de personas cuya condición resulta pasiva la mayor parte del tiempo a quien tenga el lupus activo permanentemente. La independencia, autonomía, autoconcepto pueden resultar gravemente afectados lo que dificulta la adaptación.

No obstante, surgen acuerdos respecto de elementos que favorecen una adaptación del lupus a la vida del sujeto como contar con la una red de apoyo efectiva que le proporcione herramientas para combatir la enfermedad, comprensión en las distintas fases de la enfermedad y sus efectos, contención emocional de familia y amigos, un sistema de salud acorde a las necesidades de la enfermedad cuya rapidez y buena atención le den tranquilidad cuando se produzca una crisis y deba ir a urgencias.

La adaptación tiene mucho que ver con el entorno y qué tan preparado se encuentra para recibir y acoger a personas con enfermedades como el lupus. Una que se encuentra encubierta e invisible a los ojos de los demás resulta compleja de aceptar y dar a conocer.

No obstante, cada persona elabora creativamente formas de afrontar la enfermedad a partir de diversas áreas, alimentación, terapias con abejas, reiki, autocuidados basados

en su estilo de vida, en su forma de ser, tomando en cuenta tanto debilidades como fortalezas, luchan por controlar esta enfermedad y que no sea al revés.

En cuanto a problemas de salud mental, este se podría considerar como el factor más relevante dentro las vivencias de las personas que padecen lupus. Muchas veces frente al diagnóstico es complejo asimilar lo que está ocurriendo y de qué manera se podrá enfrentar la vida que viene en adelante. Siendo así, que las personas se ven expuestas a diversos problemas psicológicos entre los cuales se destaca la depresión, la ansiedad, la disociación de imagen y trastorno obsesivo compulsivo. En su mayoría, las personas no suelen tratarse estas problemáticas, principalmente por un factor económico lo que genera que el sobrellevar la enfermedad y su proceso de adaptación pase a ser algo mucho más complicado. No obstante, las emociones juegan un rol fundamental en este proceso, debido a que las personas vivencian múltiples estados de ánimo dentro de los cuales, se desencadenan sentimientos de pérdida de independencia, frustración, rabia y tristeza. Esto último tendría correlación con el cambio abrupto de una vida activa a una mucho más pasiva, con las imposibilidades de la realización de los proyectos de vida que se tenía planeado, la dependencia de medicamentos, la constante preocupación de los cuidados y la disminución de la auto exigencia, cambiando totalmente el estilo de vida de las personas.

Un punto llamativo que se vincula con el momento crucial de saber el diagnóstico de lupus es el desconocimiento y poca información que se maneja acerca de esta. Por tanto, es impactante el observar cómo se asocia la enfermedad acerca del surgimiento de ideas y pensamientos a que las personas se morirán o les queda poco tiempo de vida. Esto conlleva a que las emociones se afloren mucho más, puesto que las personas se enfrentan a algo totalmente desconocido para ellas lo cual, genera un miedo e incertidumbre a lo que ocurrirá con sus vidas. Sin embargo, esta perspectiva fatalista pareciera ser momentánea, puesto que cambia con el transcurso del tiempo debido a que sus médicos las orientan en cuanto al tratamiento y el compartiendo sus experiencias con otras personas en la misma situación.

Por otro lado, durante el proceso de adaptación se puede inferir que las personas vivencian un dolor en torno a la enfermedad, el cual muchas veces es invisible y afecta significativamente la esfera psicológica. Aquel dolor se puede observar en la negación propia de la enfermedad y la dificultad en su aceptación, lo cual se relaciona directamente con el autoconcepto, problemas psicológicos propios de la salud mental u otro. Además, este dolor también va ligado de aquellos mitos y prejuicios que ahondan en el desconocimiento de la enfermedad, lo cual muchas veces afecta potentemente a las personas en cómo son percibidas por el resto.

Finalmente, si bien sabemos que la Agrupación Lupus es una comunidad que se encarga de informar y difundir la enfermedad con la finalidad de que se genere un mayor conocimiento de esta, esta se convierte en una instancia realmente importante en dos puntos centrales.

El primero da cuenta de aquel apoyo emocional que muchas veces el propio entorno no entrega a la persona que padece la enfermedad. Es aquí donde la verbalización de la propia historia se convierte en un espacio fundamental para la liberación interna, el desahogo de emociones, el compartir experiencias y vivencias comunes, ser escuchada y finalmente el entregar consejos a aquellas personas que se encuentran en la primera etapa de la enfermedad.

Y en segunda instancia se vincula con las aportaciones que ofrece la Agrupación en cuanto a la realización de charlas que permitan entregar orientaciones a través de profesionales. Esto permite que las personas puedan conocer mucho más su enfermedad, tomando en cuenta los cuidados, las recomendaciones u otro.

Por esta misma razón, se considera fundamental la creación de este tipo de Agrupaciones que no tan solo se enfoque en la entrega de información, sino que también

el implementar un espacio donde se pueda entregar contención a aquellas personas que se encuentran atravesando por una situación compleja como lo es una enfermedad crónica.

Por otra parte, resulta fundamental la implementación de políticas públicas de salud mental que contribuyan y permitan la realización de talleres grupales a un menor costo dado que, las personas presentan mayor interés en asistir a esta clase de terapias que a las individuales debido al compartir experiencias mutuas y a que implica un menor costo individual al ser más las personas que desean participar. Es así, que el participar en un grupo constituye un método terapéutico para las personas.

Para lo anterior, es necesario que se invierta en la capacitación de los profesionales de la salud mental respecto a intervenciones y programas de atención grupal. De esta forma se potenciarán los recursos con los que cuentan los psicólogos en el ámbito de la salud pública dado que, estos no resultan ser suficientes para brindar una atención adecuada de sus pacientes. Modificando esto, su rol será más.

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrante, Y. (2014) El lupus. Consecuencias sociales, ¿son suficientes para reconocer la enfermedad como una discapacidad? Universidad de La Laguna. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/584/El%20Lupus%20Consecuencias%20Sociales%2C%20%2BFson%20suficientes%20para%20reconocer%20la%20enfermedad%20como%20una%20Discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Academia Nacional de Medicina de Colombia (2014) Diccionario Académico de Medicina: Autocuidado. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://dic.idiomamedico.net/autocuidado>

Acosta, I., Ávila, G., Acosta, M., Aquino, A., Centurión, O. y Duarte, M. (2016) Manifestaciones clínicas y laboratoriales en el lupus eritematoso sistémico. Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud. 2016;14(1):94-109. Recuperado de <http://scielo.iics.una.py/pdf/iics/v14n1/v14n1a14.pdf>

Ackerman, S. E., &Com, S. L. (2013).Metodología de la investigación. Buenos Aires, AR: Ediciones del Aula Taller. Retrieved from<http://www.ebrary.com>

Agrupación Lupus Chile. ¿Qué es Lupus? Agrupación Lupus Chile. Recuperado de <http://www.agrupacionlupuschile.cl/que-es-el-lupus/>.

Agrupación Lupus Chile (2012). Agrupación. Chile. Agrupación Lupus Chile. Recuperado de <http://www.agrupacionlupuschile.cl/agrupacion/>

Amador, L., Monreal, M., & Marco, M. J. (2001). El adulto: etapas y consideraciones para el aprendizaje. *Eúphoros*, 3(97), 112.

AMICIS C. Aspectos psicológicos en personas oncológicas. En: Garrido JM (coord.). Generalidades y Tratamientos en Oncología. Logos (3ª Edición) 1998; 25-40.

American Psychological Association (2010). Principios éticos de los psicólogos y código de conducta. Recuperado el 27 de junio 2017 desde http://www.uhu.es/susana_paino/EP/CcAPA.pdf

Adreú, J. (s/f) Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. Fundación Centro Estudios Andaluces.

Aragón Borja, L., & Bosques, E. (2012). ADAPTACIÓN FAMILIAR, ESCOLAR Y PERSONAL DE ADOLESCENTES DE LA CIUDAD DE MÉXICO. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 17 (2), 263-282.

Ardila, Rubén. (2011). INTELIGENCIA. ¿QUÉ SABEMOS Y QUÉ NOS FALTA POR INVESTIGAR?. *Revista de la Academia Colombiana de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales*, 35(134), 97-103. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-39082011000100009&lng=en&tlng=es.

Arnold Cathalifaud, M., & Osorio, F. (1998). Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas. *Cinta de Moebio*, (3)

Auerbach, C., Beckerman, N. L., & Blanco, I. (2013). Women Coping With Chronic Disease:. *Journal of Social Service Research*, 606-615.

Barrera M., Tonon, G. y Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: al análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, núm. 74, p. 195-225. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/791/79125420009.pdf>

Bertolote, J. M. (2008). Raíces del concepto de salud mental. *World Psychiatry*, 6(2), 113-116. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/33813117/Origenes_del_concepto_de_salud_mental.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1513744992&Signature=UZawdimy1tE%2Bbytf0tUOMjt%2B0Qw%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DOrigenes_del_concepto_de_salud_mental.pdf

Bastos, P. (2015) Lupus eritematoso sistêmico: estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento. Universidade Federal do Pará. Recuperado de <http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/teses/Patricia%20Neder%202015.pdf>

Bautista, C. N. P. (2011). Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá, CO: Editorial El Manual Moderno Colombia. Retrieved from <http://www.ebrary.com>

Beratarrechea, A. (2010) Las enfermedades crónicas (primera parte), pág. 68. Recuperado de <http://www.foroaps.org/files/enfermedades%20cronicas%20parte%20I.pdf>

Beiras, A. y Cantera, L. (2012) Narrativas personales, construcción de masculinidades- aportaciones para la atención psicosocial al hombres autores de violencia. *Psico* v. 43, n. 2, p. 251-259.

Bielsa, I. y Rodríguez, C. (2010) Manifestaciones cutáneas del lupus eritematoso sistémico. Recuperado de <http://www.inmunologia.org/Upload/Articles/8/6/862.pdf>

Bilbao-Cercós, Ana, Beniel-Navarro, Daniel, Pérez-Marín, Marián, Montoya-Castilla, Inmaculada, Alcón-Sáez, José Juan, & Prado-Gascó, Vicente Javier. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 25(1), 57-65. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.5093/cl2014a5>

Cáceres, P. (2003) Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Picoperspectivas*, revista de la escuela de psicología. vol. II / 2003 (pp. 53 - 82). Recuperado desde <http://www.picoperspectivas.cl/index.php/picoperspectivas/article/viewFile/3/3>

Cairolí, E., Espinosa, G. y Cervera, R. (2010). Terapias biológicas en el lupus eritematoso sistémico. *Revista Med Chile* 138: 881-887. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n7/art14.pdf>

Camacho.M, Lirola.M. (Mayo de 2007). Lupus eritematoso sistémico. (A. E. Pediatría, Ed.) *Anales de Pediatría Continuada*, Vol 5(3), 123-130. Recuperado de <http://www.apcontinuada.com/es/lupus-eritematoso-sistemico/articulo/80000249/>

Canning.R, Harris. E, Kelleher.K (1996), Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 735-749

Capella, C. (2013) Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, Vol. 12, No. 2, Págs.: 117-128. Recuperado desde http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242013000200012

Capella, C. (2013) Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. *Revista Psicoperspectivas*. (p. 118) Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/psicop/v12n2/art12.pdf>

Caró.I (2001) *Genero y Salud Mental*. Madrid, Biblioteca Nueva.

Cathcart, M. (2009). El concepto de comunidad desde el punto de vista socio-historico-cultural y linguistico. *Ciencia en su PC*, núm. 3, 2009, pp. 12-21 Centro de Información y Gestión Tecnológica de Santiago de Cuba. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/1813/181321553002.pdf>

Cedeño, M. (2001). Aportes de la investigación cualitativa y sus alcances en el ámbito educativo. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 1, núm. 1, p.0. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/447/44710105.pdf>

Centre for Addiction and Mental Health (2013) *La salud mental y problemas que pueden presentarse. Challenges & Choices: Finding Mental Health Services in Ontario*. Disponible en: https://www.camh.ca/en/hospital/health_information/Documents/spanish_about_mentalhealth.pdf

Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis. (Julio de 2014). NIAMS.NIH. Recuperado en 30 de Mayo de 2017, de

https://www.niams.nih.gov/Portal_en_espanol/Informacion_de_salud/Lupus/vivir_con_lupus.asp

Coín-Mejías. M. A, Peralta-Ramírez. M. I, Callejas-Rubio. J. L y Pérez-García. M. (2007), Personality disorders and emotional variables in patients with Lupus, *Salud Mental*, Vol. 30, No. 2, marzo-abril 2007, 19-24.

Coín.M. (2008). Alteraciones Neuropsicológicas en Lupus Erimatoso Sistémico. Granada, España: Editorial de la Universidad de Granada. Recuperado de <https://hera.ugr.es/tesisugr/17459862.pdf>

Coscollá.A, Caro.I, Calvo.I, López.B. (2008). Estado Psicológico de Adolescentes con Enfermedades Reumáticas: Una Primera Aproximación. (A. E. Psicopatología, Ed.) *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, Vol.13(N.1), 97-109. Recuperado de [http://aepcp.net/arc/\(3\)%202008\(2\).Coscoll%C3%A1%20et%20al.pdf](http://aepcp.net/arc/(3)%202008(2).Coscoll%C3%A1%20et%20al.pdf)

Domínguez, E., González, J. (2013). La investigación en psicología: Definición y funciones. *Psicología desde el caribe* Vol. 30, n.º 3, Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n3/v30n3a09>

Domínguez, E. y Herrera, J. (2013) La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. Revista Scielo. (p. 622, p. 628) Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n3/v30n3a09.pdf>

Domenech, Y. (1993) Los grupos de ayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. *Intervención Psicosocial*, 4. 1993. Pag. 69-85. Recuperado desde https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5802/1/ALT_06_08.pdf

Espinoza. Carmen (2012). Autoconcepto Definicion: Concepto Principal y tres características esenciales. *Psicólogos en Línea* 2017. Recuperado en 20 de diciembre de 2017 de <https://psicologosenlinea.net/214-autoconcepto-definicion-concepto-principal-y-tres-caracteristicas-esenciales.html>

Federación Española de Lupus. (2017). Diccionario de Lupus. Recuperado en 22 de Mayo de 2017, de <http://www.felupus.org/diccionario.php?action=browse&keyword=l>

Fernández-Núñez, L. (2015). Cómo aplicar el análisis narrativo temático a narrativas escritas en entornos online. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 8 (1), 92-106. DOI: 10.1344/ reire2015.8.1816

Ferrari, M., Gaiztarro, R., Lavín, M. y Eisman, S. (2000) Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. *Clínica y Salud*, vol. 11, núm. 2, pp. 231-256.
Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180618250004.pdf>

Forero, F. Bernal, G y Restrepo, M (2005) Propiedades Psicométricas de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC) en una Muestra de Pacientes Colombianos. *Avances en Medición*, 3, 135-152
http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/5213/8574/9054/Articulo_8_Validacin_del_MAC_135-152.pdf

Fundación Imagen y Autoestima (2013) Imagen Corporal. Recuperado de <http://www.f-ima.org/es/factores-de-proteccion-para-la-prevencion/imagen-corporal>

Gergen K. (1996). *Realidades y Relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona, Editorial Paidós. Recuperado 26 de Junio 2017.

Gergen, K. (2007) *Construcción social. Aportes para el debate y la práctica*. Edición Uniandes. (pág. 117) Recuperado en 26 de mayo de 2017, de

[http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/images/PublicationsFreeBooks/Gergen
_construccionismo_social.pdf](http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/images/PublicationsFreeBooks/Gergen_construccionismo_social.pdf)

Gracia, E. y Herrero, J. (2006) La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ambientes individual y comunitario. Revista Latinoamericana de Psicología 2006, volumen 38, No 2, 327-342. Recuperado desde <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v38n2/v38n2a07.pdf>

Gobernadora, Josefina. (2004). La Enfermedad a lo largo de la historia: Un punto de mira entre la biología y la simbología. Index de Enfermería, 13(47), 49-53. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000300011&lng=es&tlng=es.

Gómez, D., Paladio, N., Carreras, S. y Catalán, A. (2012) Tratamiento del lupus eritematoso sistémico. Recuperado de http://medicaments.gencat.cat/web/.content/minisite/medicaments/professionals/6_publicacions/butlletins/boletin_informacion_terapeutica/documents/arxiu/BIT_v2_3_n05_cast.pdf

González, J., Cuevas, C., Rodríguez, M., Rodríguez, F. (2002) Cuestionario de 90 síntomas, SCL-90-R. de L. Derogatis. Adaptación Española. Madrid. TEA.

González, J. Velasco, A. y Kupferman, E. (1994) Dinámica de grupos: técnicas y tácticas. Editorial Pax México. Recuperado 23 de junio 2017 de: <https://es.scribd.com/doc/139515028/Dinamica-de-Grupos-Tecnicas-y-Tacticas-Jesus-Gonzalez-Anameli-Monroy-Kupferman-Silberstein>

González, M. y Russell, L. (s/f) Características generales de los grupos y su manifestación en el ámbito de la educación física y el deporte. Técnicas para el diagnóstico grupal. Revista EDU-FISICA. Grupo de investigación Edufisica. Recuperado desde: <http://www.edu-fisica.com/Revista%207/grupos.pdf>

González.V, Peralta.M, Navarrete.M, Callejas.J, Santos.A, Khamashta.M. (2010). Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. Medicina Clínica, 134(1), 13-16. Recuperado de <https://dps.ua.es/es/documentos/pdf/2012/adaptacion-y-validacion-de-la-version-espanola.pdf>

González-Pienda, J, J., Núñez, C., Glez.-Pumariiega, S. y García, M. (1997). Autoconcepto, autoestima y aprendizaje escolar. Psicothema, 1997. Vol. 9, nº 2,

pp. 271-289 ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/html/582/58230211/>

Guzman. J, Huenchuan.S, Montes de Oca. V (2003), Redes de Apoyo Social de Personas Mayores: Marco Teórico Conceptual. Universidad Nacional Autónoma de México, México. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003. Recuperado de:
<http://repositorio.cepal.org/handle/11362/12750>

GREER S, MORRIS T, PETTINGALE KW. Psychological response to breast cancer, effect on outcome.Lancet 1979; 785-787.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico (2015). Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad & Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; Vol. 2. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Recuperado de
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf

Hernández.M. (2015). Impacto Emocional del Lupus. Asociación Española de Psicología Clínica Cognitiva Conductual. Recuperado en 31 de Mayo de 2017, de <http://www.aepccc.es/blog/item/impacto-emocional-del-lupus.html>

Hernandez, Z., Zoila, E., Hernandez, L., Oralia, R. y Rodriguez, V. (2010) El grupo de ayuda como alternativa para mejorar la calidad de vida del adulto mayor. *Psicología Iberoamericana*, vol. 18, núm. 2, julio-diciembre, pp. 47-55. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133915921006.pdf>

INE. (2014). Anuario de Estadísticas Vitales 2012. Ministerio de Salud. Santiago de Chile. Recuperado de http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/completa_vitales_2012.pdf

Jiménez, G. (s/f) Teorías del desarrollo III. Recuperado desde http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/Educacion/Teorias_del_desarrollo_II_I.pdf

Jimenez.E, Hernandez.S. (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) Leon en período comprendido 2000-2005. León, Nicaragua: Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional Autónoma De Nicaragua. Recuperado de <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/3706/1/201093.pdf>

Karimi, F., Saeidi, M., Mirteimouri, M., Maleki- Saghooni, N. (2017). Resultados Maternos, Fetales y Neonatales en Mujeres Embarazadas con Lupus Eritematoso Sistémico: Un Estudio de Revisión Integral. *Revista Internacional de Pediatría* , 5 (11), 6151 - 6171. doi: 10.22038 / ijp.2017.24527.2066

Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid, ES: Ediciones Morata, S. L..Retrievedfrom<http://www.ebrary.com>

Kyngass.H (2000) Compliance of adolescents with rheumatoid arthritis.*International journal of NursingPractice*. Vol 6, 261-267

Miles, A. (2009). Of butterflies and wolves: enacting lupus transformations on the Internet. *Anthropology & Medicine*, 1-13.

Larrínaga, M. (2006) Psicología del desarrollo. Aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Editorial Brujas.

Ledón Llanes L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. Rev Cubana Endocrinol [Internet]. 2008 Ago [citado 27 Jul 2011];19(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es

Ledón, L. (2011) Enfermedad crónica y vida cotidiana. Revista Cubana de Salud Pública;37(4):488-499. Disponible en <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf>

Ledón Llanes, Loraine. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista Cubana de Salud Pública, 37(4), 488-499. Recuperado en 10 de junio de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662011000400013&lng=es&tlng=es

Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabr  B, Mendoza M. El Precio de la Transformaci n: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopat as. Rev Cubana Endocrinol [Internet]. 2004 Dic [citado 2011 Jul

27];15(3).

Disponible

en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532004000300004&lng=es

López, Elsa, Findling, Liliana, & Abramzón, Mónica. (2006). Desigualdades en salud: ¿es diferente la percepción de morbilidad de varones y mujeres? Health inequalities: are morbidity perceptions between men and women different?. *Salud Colectiva*, 2(1), 61-74. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1851-82652006000100006&script=sci_arttext

Lupus Foundation Of America (2013). El lupus y la depresión: conocer los signos y cómo conseguir ayuda. Centro Nacional De Recursos para el Lupus. Recuperado de <http://resources.lupus.org/entry/lupus-and-depression>

Marin, J. R., Pastor, M. A., & Roig, S. L. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5(Sup), 349-372. Recuperado el 26 de noviembre de 2017, de <http://www.redalyc.org/pdf/727/72709924.pdf>

Martínez, María, Sánchez, Ana I, Martínez, M. Pilar, & Miró, Elena. (2016). Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática.

Terapia psicológica, 34(3), 167-181. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082016000300001>

Mazzoni, D., Cicognani, E., y Prati, G. (2016). Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus*, 0961203316646459. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0961203316646459>

McDonagh, J., Viner, R. (2004) Clinical Presentations in different age groups. Adolescence and transition. En D.A Isenberg, P.J Maddison, P. Woo, D.Glass y F.C. Bredeveld (Eds) *Oxford Textbook of Rheumatology*

McElhone, K., Abbott, J., y Teh, L. S. (2006). A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 15, 633-643. doi: Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0961203306071710>

Melgarejo, P., Denis, A., Ferreira, M. y Díaz, C. (2015) Complicaciones en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Nac (Itaugua)*. Recuperado de <http://scielo.iics.una.py/pdf/hn/v7n2/v7n2a03.pdf>

Ministerio de Salud de Chile. MINSAL (2015) Programa más adultos mayores autovalentes: Taller de Autocuidado. Subsecretaria de Redes Asistenciales, División de Asistencia Primaria. Recuperado de: <http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/Taller%20Autocuidado.pdf>

Monedo y Alonso (2003). Aspectos psicoemocionales en cuidados paliativos. En V. Valentín, C. Alonso, M.T.Murillo, P. Pérez y Y. Vilches (Eds.), *Oncología en Atención Primaria* (p. 665-680). Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5197024>

Montero, P. y D'haese, I. (1995) Curso de formación en educación abierta y a distancia. Ministerio de Educación y Ciencia.

Muñoz, L., Gimeno, M. y Macarro. M. (s7f) El adulto: etapas y consideraciones para el aprendizaje.

Nava Aguilar, Elsa Susana; Terán Trillo, Margarita; Moreno Aguilera, Fernando; Bazán Castro, Manuel; (2007). Temas de salud y redes de apoyo en un grupo de adolescentes de la clínica de medicina familiar "Oriente" del SSSTE. *Revista de*

Especialidades Médico-Quirúrgicas, Enero-Abril, 46-52. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/473/47311958008.pdf>

National Resource Center On Lupus (2017) Lupus Foundation of America, Recuperado de <http://www.resources.lupus.org/>

Olaz, Á. (2012). La entrevista en profundidad: justificación metodológica y guía de actuación práctica. Oviedo, ES: Septem Ediciones. Retrieved from <http://www.ebrary.com>

Oliveira, I., Vilar, M. y Chaves, E. (2017) Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. *Psicologia, Saúde e Doenças*, vol. 18, núm. 1, 2017, p. 39-54. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/362/36250481004.pdf>

Olivier Taïeb, Olivier Bricou, Thierry Baubet, Valérie Gaboulaud, Béatrice Gal, Luc Mouthon, Robin Dhote, Loïc Guillevin y Marie Rose Moro; Creencias de los pacientes sobre las causas del lupus eritematoso sistémico, *Reumatología* , Volumen 49, Número 3, 1 de marzo de 2010, páginas 592-599, <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kep430>

Organización Mundial de la Salud (1982) Definición de autocuidado. Recuperado de:

<http://tesis.uson.mx/digital/tesis/docs/22398/Capitulo2.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2006). Detener la epidemia mundial de las enfermedades crónicas. Una guía práctica para la promoción exitosa de la causa, pág. 8. Recuperado

de http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16322&Itemid=270

Organización Mundial de la Salud. (2011) Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010. Resumen de orientación, pág. 5. Recuperado de http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf

Organización Mundial de la Salud (2013), Salud Mental: Un estado de Bienestar. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

OMS (2017). Tema de salud. Enfermedades crónicas. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Pérez A. (2011). Sobre el Constructivismo: construcción social de lo real y práctica investigativa. Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales. Universidad Nacional del Nordeste CONICET- Centro de Estudios Sociales. Argentina. Recuperado el 25 de Junio 2017.<http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar/article/viewFile/RELMECSv02n02a02/2361>

Piqueras Rodríguez, José Antonio; Martínez González, Agustín Ernesto; Ramos Linares, Victoriano; Rivero Burón, Raúl; García López, Luis Joaquín; Oblitas Guadalupe, Luis Armando; (2008). ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y SALUD. Suma Psicológica, Marzo-Sin mes, 43-73. Recuperado en 17 de Junio 2017 <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604002.pdf>

Polkinghorne, D. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. En J. Hatch y R. Wisniewski (Eds), Life history and narrative. Londres: Falmer press, 5- 23. Disponible en: https://www.depts.ttu.edu/education/ourpeople/Faculty/additional_pages/duemer/epsy_6305_class_materials/Polkinghorne-1995.pdf

Quecedo, R. y Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de Psicodidáctica núm. 14, 2002, p. 5-39. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>

Recoder, M. (2011). Experiencia de enfermedad y narrativa: Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. Papeles de trabajo - Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural, (21), 80-98. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-45082011000100005&lng=es&tlng=es.

Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. (2010). Importancia de la adaptación psicológica a la enfermedad crónica. Intramedicina general. Recuperado de <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=61993>

Riessman, C. (2008) Narrative Methods for the Human Sciences. FQS. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research (ISSN 1438-5627).

Riessman, C. (2000). Analysis of personal narratives. Recuperado desde <http://alumni.media.mit.edu/~brooks/storybiz/riessman.pdf>

Rivas, J. (2014) Redes de apoyo al paciente crónico. Disponible en <https://www.margen.org/suscri/margen74/rivas.pdf>

Rodríguez. A, Rodríguez. J (2000) Las enfermedades infantiles como causa de estrés en el niño y la familia. Aspectos psicopatológicos de las enfermedades. En J. Rodríguez (Ed) Psicopatología Infantil Básica. Madrid. Pirámide

Rodríguez, H. (2011) Caracterización de la depresión en adolescentes en con lupus eritematoso sistémico. Recuperado de <http://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/3817/tesis%20Hilda%20E.%20Rodriguez%20Verson%20Lupus.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rojas Teja, Jorge, & Zubizarreta Estéve, Magdalena. (2007). Reflexiones del estilo de vida y vigencia del autocuidado en la atención primaria de salud. Revista Cubana de Enfermería, 23(1) Recuperado en 25 de noviembre de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000100007&lng=es&tlng=es

Rubio, J. (2008) Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda. *Nómadas. Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 18 (2008.2). Recuperado de: <http://www.ayudamutua.org/index.php/inicio/descargas-inicio/articulos/65-espacios-sociales-de-participacion-las-asociaciones-y-los-grupos-de-autoayuda/file>

Sacchi, M., Hausberg, M. y Pereyra, A. (2007) Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. *Salud colectiva* v.3 n.3 Lanús. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652007000300005

Salvarezza L, *Psicogeriatría*, Paidós, Buenos Aires, 1999, pág. 98. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/335510646/Psicogeriatría-a-Teoría-y-clínica-Leopoldo-Salvarezza>

Sánchez.A, Martínez.M, Miró.E. (2016). Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática. (U. d. Facultad de Psicología, Ed.) *Terapia Psicológica*, 34(3), 167-181. Recuperado de

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082016000300001&script=sci_arttext

Sánchez, S., Barajas, G., Ramírez, E., Moreno, A. y Barbosa, O. (2004) Lupus eritematoso: enfermedad autoinmune sistémica y órgano específica. Revista Biomed 2004; 15:173-180. Recuperado de http://www.cicv.cl/sites/default/files/lupes_eritematoso.pdf

Sánchez-Guerrero J, Karlson EW, Liang MH, Hunter DJ, Speicer FE, Golditz GA. Past use of oral contraceptives and the risk of developing systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1997;40:804-808. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.1780400505/full>

Sánchez, B. y Sánchez, I. (2015) Impacto en la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. UAM. Departamento de Cirugía. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/673444>

Sangronis, M. y Puentes, C. (2015) La gestualidad y los segmentos narrativos propuestos por Labov: análisis de una narración. *Lengua y Habla*, núm. 19, enero-diciembre, p. 216-230. Recuperado desde <http://www.redalyc.org/pdf/5119/511951375014.pdf>

Serrano, G., Oliva, A., París, E., Mendizabal, M., Prudenciano, J., Navas, M. y Plaza, A. (2013) Calidad de vida en personas adultas y mayores. Editorial UNED.

Sociedad Chilena de Reumatología SOCHIRE (s.f) Campaña regístrate en el catastro nacional de pacientes con lupus. Providencia, Santiago de Chile. Recuperado de <http://www.sochire.cl/ficha.php?id=129>

Stuven A., (2013). La mujer de ayer y hoy: un recorrido de incorporación social y política. Centro de Políticas Públicas. Año 8, No 6. Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado el 20 de Diciembre 2017 de <http://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2015/02/serie-no-61-la-mujer-ayer-y-hoy-un-recorrido-de-incorporacion-social-y-politica.pdf>

Tello, A., Martínez, V. y González F. (2002) Manifestaciones hematológicas en el lupus eritematoso sistémico. AnMed Interna (Madrid) 2002; 19: 539-543. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v19n10/revision2.pdf>

Thompson et al., 1999 J.K. Thompson,L.J. Heinberg,M. Altabe,S. Tantleff-Dunn (1999) Exacting beauty: Theory, assessment and treatment of body image disturbance American Psychological Association. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-179>

revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-articulo-relacion-entre-imagen-
corporal-autoconcepto-S0120053415300030

Troielli,P. (2006). LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Asociación Lupus Argentina. Recuperado de http://www.alua.org.ar/lupus%20eritem_cutaneo.htm

Urbano, C., & Yuni, J. (2016). Psicología del desarrollo: enfoques y perspectivas del curso vital (2a. ed.). Córdoba, ARGENTINA: Editorial Brujas. Recuperado de <http://www.ebrary.com>

Valencia. M (2007) Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día Mundial de la Salud Mental 2007. Salud Mental, Vol. 30, No. 2, marzo-abril. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/582/58230211/>

Valles Arandiga, A. y Valles Tortosa, C. (2006). *Autoconcepto y autoestima en adolescentes. Programa de autoconcepto y autoestima E.S.O* (1ª ed.). Valencia: Promolibro.

Vázquez Pérez, M. L., Cruz Quintana, F., Laynez Rubio, C., Pérez García, M. y Godoy Izquierdo, D. (2008). Impacto del nivel de conocimientos, la fuente de información y la experiencia con la enfermedad sobre las actitudes, creencias, conocimientos y emociones asociadas a la diabetes en un grupo de estudiantes de educación secundaria. *Apuntes de Psicología*, 26, 479-499

Vega Angarita, O.M., & González Escobar, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16) Recuperado en 26 de noviembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es&tlng=es.

Vinaccia, Stefano, & Orozco, Lina María. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=pt&tlng=es

Vinaccia. S, Quiceno. J.M, Zapata. C, Abad. L, Pineda. R y Anaya. J.M. (2006), Calidad de vida en pacientes con Lupus eritematoso sistémico, Revista Colombiana de Psicología, 57-65. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401507.pdf>

Vinaccia S, Quinceno J, Zapata C, Abad L, Pineda R, Anaya J. (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Rev Colom de Psicología., 15, 57-65.

Williams. P, Holmebeck.G y Greenley.R (2002) Adolescent Health Psychology. Journal of Consulting and Clinical Psychology. Vol 70. 828-842

Xavier, Héliida Vieira, Zanotti, Susane Vasconcelos, & Ribeiro, Maria Auxiliadora Teixeira. (2013). Conceptions attributed by the women to the disease process for Lupus. Psicologia em Estudo, 18(2), 223-233. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722013000200004>

X. ANEXOS

Consentimiento informado de entrevista a participantes

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Nuestros nombres son Olimpia Delgado, Jazmín Pereira, Silvana Salas y Catalina Villagra. Nos encontramos cursando 4to año de Psicología en la Universidad Católica Silva Henríquez y a fin de obtener nuestro grado adelantamos una investigación sobre “Narrativas sobre el proceso de adaptación al Lupus en Mujeres adultas de la Agrupación Lupus Chile”.

Nos dirigimos a usted como posible participante en esta investigación con el propósito de conocer más acerca del tema anteriormente mencionado frente al cual, consideramos que reúne las condiciones idóneas requeridas en esta investigación.

Si acepta participar como voluntaria, inicialmente le solicitaremos que nos conceda una entrevista que incluiría preguntas acerca del proceso de adaptación al Lupus, abarcando el discurso del dolor frente a la enfermedad, las diferentes vivencias de los pacientes respecto a las variaciones psicosociales en torno al Lupus y el rol de las redes de apoyo en dicho proceso.

La duración de esta entrevista puede ser 60 minutos aproximadamente. La entrevista se desarrollará en el lugar que usted considere más adecuado.

Participar en esta investigación no implica riesgos. Si algunas de las preguntas le hacen sentirse incómoda, no tiene que responderlas. Su participación es voluntaria, y puede detener la entrevista o retirarse de la investigación en cualquier momento sin consecuencia alguna. Igualmente puedo retirarla de esta investigación si surgieran circunstancias que justifiquen hacerlo.

Eventualmente podría pedirle su contribución con textos complementarios como fotografías u otros. Dichos textos pueden publicarse en informes y artículos de publicaciones, pero nunca incluirán su nombre o datos que posibiliten su ubicación. También es posible que se publiquen en línea en informes u otro tipo de documentos. En el caso de todos los materiales producidos por este medio con la firma del presente consentimiento se ceden todos los derechos para cualquier finalidad académica o educativa.

Los datos de esta investigación podrán utilizarse en el futuro en otras investigaciones y/o estudios sobre el mismo tema.

No se beneficiará directamente por participar en esta investigación. El beneficio principal de esta investigación para la sociedad será su posible aporte al conocimiento sobre el proceso de adaptación al lupus en mujeres adultas.

Toda la información obtenida en relación con esta investigación que pueda identificarlo será confidencial y sólo será divulgada con su permiso. Le pediré su dirección de correo electrónico para enviarle una copia de la transcripción literal de su entrevista por correo electrónico en el futuro. La facilitación de su dirección de correo electrónico también es voluntaria. La información aportada se mantendrá en un lugar seguro donde sólo el suscrito investigador podrá tener acceso a ella. Los datos de esta investigación se conservarán indefinidamente.

Si tiene preguntas o inquietudes acerca de esta investigación, puedo proporcionarle la información de contacto de los académicos en la Universidad católica Silva Henríquez que puede dar fe sobre la veracidad de la misma.

¿Tiene alguna pregunta acerca de esta investigación?

¿Desea participar en este estudio de investigación?

¿Me da permiso para grabar y eventualmente hacer otro tipo de registros audio visual?

Desde ya, le agradecemos su participación.

Contacto: Docente guía proyecto de tesis

Nombre: Jairo Cuarán

Dirección: General Jofré 462, Santiago

Teléfono escuela Psicología: (02) 2 4601235

Correo electrónico: jcuaranc@ucsh.cl

Yo, _____ (nombres _____ y _____ apellidos)

..... Acepto participar en el estudio sobre “XXX”.

Declaro que he leído y he comprendido las condiciones de participar en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Firma Entrevistado:

.....

Correo Electrónico:

.....

Fecha:

.....

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia para el/la participante y otra para el equipo investigador.

Pauta de preguntas

1. ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?
2. ¿Recuerda cómo fue recibir el diagnóstico de Lupus?
3. ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de Lupus?
4. ¿Qué emociones o sentimientos experimento?
5. ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad, podría relatar este momento?
6. ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de Lupus?

7. ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?
8. ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?
9. ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?
10. ¿Durante el proceso ha recibido terapia psicológica?
11. ¿A quiénes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?
12. ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?
13. ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnóstico?
14. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?
15. ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Ud.?
16. ¿Durante este proceso que considera Ud. que fue más difícil de aceptar?
17. ¿Me podría contar como el Lupus afecta en su relación con los demás?
18. ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?
19. ¿En qué sistema de salud se atiende?... ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública o privada?
20. ¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

21. ¿Qué es lo más importante para usted que le pueda ofrecer una red de apoyo?
22. ¿Qué consejos le daría a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?
23. ¿Qué aspectos positivos rescatas de esta experiencia?

Transcripción de entrevistas

MUJER N° 1, Comuna de Quilicura, 27 años.

La siguiente entrevista fue realizada a mujer 1 el día sábado 14 de octubre del 2017 en un parque cercano al metro Santa Ana, Región Metropolitana. Tiene 27 años.

Vive en la comuna de Quilicura y se encuentra sin ocupación debido a la enfermedad. La entrevista tuvo una duración de 41 minutos con 21 segundos. Luego de entregar el consentimiento informado, se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevista: Yo antes de padecer lupus trabajaba normal, o sea trabajaba en varios centros médicos. Yo soy transcritora de audio texto, escribía por ejemplo todo lo que tiene que ver con exámenes de imagenología, fui jefa, entonces tenía como una vida relativamente, bueno bastante normal por decirse así, y el tema del lupus como que me cambio en 100%. Yo ni siquiera usaba muleta, nada, o sea era una persona completamente normal antes de tener la enfermedad, no tenía nada.

Entrevistador: ¿Recuerdas cómo fue recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: Si, fue... un día 20 de octubre yo me acuerdo que fui a la Clínica Bicentenario con mi tía. Pedí permiso en mi trabajo y me acuerdo que la doctora en ese momento me pregunto algunos síntomas que yo tenía, me reviso, me tomo el peso, me reviso mucho y me dijo bueno lo que tú tienes en este momento es más posible sea me dijo un lupus eritematoso sistémico grave con un síndrome de sobre posición de esclerodermia y una posible una posible dermatomiositi. Después de eso me mando a

hacerme unos exámenes y efectivamente confirmaron algunas cosas, y luego de eso como estaba extremadamente descompensada y súper enferma, me mandaron a hospitalizar. Y estuve hospitalizada un mes, todo noviembre en el hospital San Borja de Arriaran y ahí fue donde ya me dijeron efectivamente que tenía lupus, la esclerodermia, y en vez de una dermatomiositi, una polimiositi, un compromiso pulmonar que tengo una fibrosis pulmonar que ya lo dijeron y un siegre secundario, eso era como todo lo que me dijeron que yo tenía en la enfermedad.

Entrevistador: ¿En qué año te diagnosticaron?

Entrevistada: El año pasado, ya voy a cumplir como un año con la enfermedad, en el 2016. Yo, me hospitalizaron el 12 de noviembre del 2016, ese día.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: Oh fueron ideas súper tontas, o sea a mi juicio pensé yo, porque lo primero que pensé fue como me voy a quedar sin trabajo, o sea ni siquiera fue como que pensé en mi misma con respecto a que estaba enferma, nunca se me paso por la cabeza eso. Y también pensé en mi mamá, fue como la persona que más a mi me importaba en el momento de que sufriera con saber que yo estaba enferma. Porque igual, eh, si bien no tenía como muchas ideas claras de que trataba el lupus y todo lo demás, empecé a buscar

y claro igual era como un tanto complejo, no tenía idea si es que íbamos a gastar tanta plata en cosas, entonces era como eso lo que más me complicaba, o sea haberme quedado sin trabajo, como iba a pagar las cosas y que mi mamá sufriera, pero de hecho debo decir que lo que mas me importo en el momento que mi mamá sufriera, ni siquiera me importo yo estar enferma, fue lo que mas como me marco, que mi mamá, mi mamá recibiera ese golpe de tener a su hija enferma y hasta el día de hoy yo se que a ella le afecto que yo este enferma.

Entrevistador: ¿Tuviste que renunciar a tu trabajo?

Entrevistada: Si, tuve que renunciar a mi trabajo porque cuando fui a el tema de eso, yo pedí permiso, y nunca pensé que iba a llegar a la clínica y me iban a decir “sabi que estai tan mal que en este momento estai tan descompensa que si esperai un poco más te podi, o sea pasar algo más grave”. Y me mandaron inmediatamente a hospitalizarme porque estaba mal. Entonces fue como... yo lamentablemente no tenía un contrato indefinido. Había entrado hace muy poco a trabajar ahí, y sabiendo ellos que yo estaba enferma, me dieron la oportunidad igual, porque encontraron que hacia bien mi trabajo. Entonces, ellos me contrataron igual ahí en ese momento, pero no era un contrato indefinido, entonces tuve que lamentablemente renunciar, y yo desde ahí no trabajo, desde ese día yo no he podido más trabajar, porque he estado con muchas terapias, estuve alrededor de 6-7 meses con terapia. De hecho termine hace poco mis terapias de terapia ocupacional, kinesiología, ehh, usando también estas cosas de ortesis en las manos,

entonces como que igual, ha sido como bien, bien complejo el tema de todo lo que pase, o sea como un cambio drástico en realidad, que pasar de tener una vida completamente activa en donde salía, salía con mis amigos, con mi pololo a pasar entre 4 paredes y de mi casa al hospital, del hospital a mi casa mucho tiempo, mucho seguido. El primer año, o sea ha sido este año como completamente de adaptación desde a poco, y yo recién vine así como a asumir y entender que tenía la enfermedad recién ya saliendo del hospital, como que recién pude asumir todo y sentir lo que estaba pasando y fue como igual impactante para mí.

Entrevistador: ¿y qué gatillo de que usted tomara la iniciativa para ir al médico? que síntomas presentaste de la enfermedad en sí.

Entrevistada: Ehh... partí en el 2015 alrededor con un dolor en una rodilla, mi rodilla izquierda. Yo estaba trabajando en el Megasalud, y yo ahí en ese momento era jefa. Entonces hable con uno de mis jefes obviamente, y por trabajar ahí nos daban como un beneficio de tener resonancias gratis y varios exámenes. Entonces en ese momento fui a ver a un traumatólogo y me revisó la rodilla, me la encontró media mala y me pidió una resonancia. Me la tome y me encontraron algo. Estuve con kinesiología, y se paso. Después empecé con la otra rodilla, después empecé a sentirme como con mucho decaimiento, se me empezó a caer el pelo, se me empezaron a poner las manos azules, mucha hinchazón, me costaba caminar, se me ulceraba la boca, me afiebraba de la nada, entonces como de a poco empezó estas cosas. Y un día mi hermano también estaba con

mucho dolor de huesos, y a el también le encontraron como lo mismo que yo, y yo dije “ya entonces si fue como un poco así como entre comillas de tengo lo mismo, voy a ir a ver al médico de él para ver qué me dice. El médico de él me mando a hacer exámenes y me pidió entre esos un examen que se llama anticuerpos antinucleares, es decir, si salía positivo decía que tenía una enfermedad autoinmune, pero había que buscar cual era, y efectivamente el examen salió positivo. Cuando ya salió positivo, fui a ver otro médico yo, una doctora cubana, ella me decía que lo más probable fuera artritis reumatoide. Yo pase antes de que me detectaran el lupus como un año y medio más menos en donde tuvieron que, pase por muchos médicos que de verdad no cachaban que tenía, porque o decían que tenía artritis, o que tenía o fibromialgia, pero así como muchos diagnósticos que nunca fueron y antes de llegar al tema del lupus en sí, pase como por muchos médicos hasta que inclusive fui a ver a un medico en el consultorio y el no, yo tenía algo así como súper simple y cuando ya el vio que yo estaba grave, fueron inclusive a reclamar a allá de eso para que me hicieran el acceso más rápido para poder hospitalizarme y el no podía creer la gravedad en la que estaba, porque yo en un principio no sé, yo pesaba, a ver ponte tu principios del año 2016 mas menos como unos 80 kilos y yo mas menos como en octubre del 2016 yo estaba pesando unos 56 kilos, o sea baje abruptamente así mucho de peso, ehh, se me fue mermando la calidad de vida pero totalmente, o sea, pase de ser una persona que era completamente activa a alguien que no podía hacer nada. Mi hermano tuvo que dejar de trabajar para cuidarme, porque yo no podía caminar normalmente, no podía hacer cosas, no podía peinarme, me costaba lavarme, me costaba vestirme, entonces me tenían que ayudar a vestirme, a lavar, ayudarme a servirme la comida, comía pero así

en cantidades pequeñas porque una mi estomago no soportaba la comida y varias cosas más me fueron pasando. Entonces como que fue todo así de a poco hasta que llego un momento en que estuve muy mal, muy mal, de verdad estuve, como, puede decirse como relativamente un poco grave la primera semana y media en el hospital que estuve. Estuve muy mal, descompensada completamente. Entonces eso fue lo que gatillo mas menos en ir a verme, porque me empecé a sentir muy mal, o sea yo era enfermiza cuando era más chica, pasaba no se po, me daba resfriados, cosas así, y me duraban más de lo normal, entonces nunca lo atribuí a eso o harta infecciones urinarias, cosas así, pero nunca fue como en el punto que estuve así como ya... mal, mal, mal. Entonces eso fue lo que más como gatillo para que yo pudiera ir como al médico, me atendiera, y me empezaron a buscar mas menos que era lo que yo tenía.

Entrevistador: ¿Y qué emociones o sentimientos experimento?

Entrevistada: ¿Al saber que tenía lupus? Ehh... frustración, creo que lo que más me dio en un momento, en un principio fue frustración de no saber qué significa, de no saber si era algo que con medicamentos iba a estar mejor, o no, era como que tenía entre frustración, incertidumbre, pena obviamente, porque no pensé que tenía algo tan complicado, o sea, de verdad que cuando yo pensé que estaba enferma, o sea yo dije “ya voy a ir al médico, me dan un par de medicamentos, me hará hacer estos tratamientos y te vas a sentir bien”, nunca pensé que iba a ser como algo tan grave, y cuando lo escuche fue como de verdad no podía creer lo que estaba pasando, o sea pa mi de verdad fue como un

balde de agua fría así de la cabeza a los pies, de verdad que no podía creer lo que estaba pasando. Fue súper, de verdad que fue fuerte y lo que más recuerdo que después de salir de la clínica yo llore mucho. Fui con mi tía en ese momento, porque mi mamá estaba recién operada y lloramos mucho abrazadas, porque no, ambas no podíamos creer. Estuve tan enferma, que de verdad personas cercanas a mí, que no creían que yo estaba enferma. De repente creían que era como que yo me inventaba cosas. Entonces cuando ya se supo en realidad que era fue como pucha o sea yo nunca mentí, realmente me sentía mal, y estaba enferma. Pero bueno, es de humanos dudar.

Entrevistador: ¿A quién le conto primero sobre su enfermedad? ¿Podría relatar ese momento?

Entrevistada: Bueno, la primera que supo fue mi tía porque ella me acompaño, pero la primera persona que a mí me llamo fue mi mamá y la verdad es que yo no fui capaz de contarle, o sea tuvo que hablar mi tía, porque de verdad hable dos palabras con mi mamá y me quebré entera, a mi de verdad me importaba mucho lo que ella pensara, o sea que el resto supiera que estaba o no estaba enferma, de verdad a mi me importaba lo mismo, pero que mi mamá supiera, verla sufrir pa mi era como lo más doloroso, más que tener la enfermedad, más que cualquier cosa, ver a mi mamá mal por mi era, me hacía sentir peor. Entonces ya, por decirse fue como entre comillas la primera persona que supo que yo estaba enferma. Ella reacciono mal, lloro mucho, se encerró en si misma mucho tiempo... no sé, es que fueron tantas cosas que pasaron, tantas sensaciones, fue un año de

verdad bastante malo el año pasado. Entonces ella reacciono muy mal, muy mal, no podía creer que lo que yo tenía era tan complicado, ella leía, porque yo aparte de tener lupus, tengo las otras enfermedades, entonces igual son complicadas las otras. La esclerodermia que a mí la piel se me coloca dura, que eso significa, la piel dura tanto por fuera como dentro y todo lo otro, lo de la fibrosis, entonces como que ella igual pensó que no sé, yo creo que como cualquier mamá a lo mejor pensó que era algo como que me iba a morir inmediatamente, algo así. Entonces, eso yo creo que paso por la cabeza de ella, no sé, fue como el miedo a perderme.

Entrevistador: ¿Que ámbitos de tu vida se han visto afectado por la enfermedad del lupus?

Entrevistada: Ehh... en el ámbito laboral me afecto porque no puedo trabajar porque me discapacito completamente, yo ahora estoy como relativamente mejor caminando con la muleta, porque yo cuando salí del hospital salí con burrito, yo no podía caminar bien, estuve mucho tiempo en terapia, ehh... no me podía parar sola, no podía andar en las micros, la fuerza no me daba para subirme, o sea era para mí imposible hacer el movimiento de subir la pierna ahí en la micro, no era imposible. Me vio afectado también, a ver en el ámbito familiar si bien tengo hartos apoyo, afecto que tuvo mi hermano dejar de trabajar, afecto la parte económica también en mi casa, porque si bien a mí el hospital, como estoy en el plan auge me cubre ciertas cosas, hay otras cosas que de repente a mí me dan y si tú te das cuentas en el hospital igual se demoran como en

llamarte, en atenderte, cosas así, entonces de repente igual yo tengo que ir de manera particular y comprarme remedios, y como yo soy un paciente especial no me dan cualquier remedio, me dan remedios que sumamente caros. Entonces de repente igual me he gastado como no sé, 100 lucas, 150-200 e igual para una familia cachai, igual es plata, es plata. La parte emocional también me ha afectado harto. Si bien mi pareja me apoya, está conmigo, también he visto que a él el tema de verme enferma, de sufrir también le afecta. A mis amigos también que se preocupan, entonces como que igual afecto mucho el tema del ámbito por lo menos lo que es psicológico a mi me afecto igual harto, o sea si bien yo trato siempre de andar con la buena vibra, riéndome, tirando la talla (interrupción) Como te decía me vio sumamente afectada la parte emocional, yo hubo un tiempo que me sentía que era un cacho para toda mi familia, para mi pololo, o sea para todas las personas sentía que yo era un cacho, que de verdad molestaba, que más que dar soluciones era un problema, entonces de verdad me afecto mucho. Yo actualmente estoy con psicólogo y psiquiatra por lo mismo, porque hay momentos todavía que me cuesta como asumir la vida que tengo. O sea, si bien ahora la asumo bastante mejor de lo que en un principio, igual aún me cuesta a mi asumir como todo este cambio que paso, de la noche a la mañana. Entonces, fue como heavy.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad del lupus?

Entrevistada: Yo creo que es como un compañero de vida, puede decir así. Es como mi nuevo compañero de vida, o sea, de repente es como que a veces lo quiero y a veces lo odio. A veces lo quiero porque siento que el tener la enfermedad me abrió otro punto de vista de cómo ver las cosas, de cómo poder valorar cosas que antes a lo mejor las veía insignificantes y ahora las valoro de otra forma, de una manera mejor. Y otras veces lo odio completamente porque me siento pésimo, porque igual que es como una montaña rusa tener lupus: hay veces que estas tan bien y otras veces estás pal gato, entonces como que de verdad eso. Esas son como las sensaciones que siento.

Entrevistador: **¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?**

Entrevistada: Si bastante. Bastante porque en un principio igual como te digo yo me sentía cacho. No sé, me sentía así como pésimo en la parte emocional y por lo menos ahora igual he sabido sobrellevar, cuando me dicen me encuentran más cosas en vez de achacarme, me tiro la talla a mi misma de cómo que no quiero dejar nada pal resto. Entonces como que ya lo he ido asumiendo mejor, también me he dado cuenta que al estar asumiendo las cosas mejor, y ser más positiva también no aburre al resto, o sea yo igual yo cacho que debe ser fome siempre estar escuchando a alguien que se vive quejando de que está mal, o sea, siempre todos los días digo “pucha, a lo mejor yo estaré enferma pero yo se que en otra parte en este mundo debe haber alguien que está más peor yo y también está luchando y hay que darle no más po”.

Entrevistador: Durante el proceso ¿ha recibido terapia psicológica? Me conto que psicólogo y psiquiatra.

Entrevistada: Sí, estoy con psicólogo y psiquiatra. Estoy recibiendo esas dos ayudas y de verdad que ha sido súper, súper bueno recibir la ayuda de la psicóloga. Mi psicóloga me encanta porque lo paso súper bien con ella, o sea me entiende, me comprende, de repente tengo ehh... como dudas, y ella me hace como igual como dudar, pucha plantaste esto, puedes ir por aquí o por allá, como que me encamina pero me deja tomarlo a mi elección y ella es muy preocupada, siempre esta como pendiente de mí, me llama y lo otro es que me ha ayudado buscando terapias alternativas también, como para que yo despeje la mente, haga cosas. Siempre como que me está incentivando a que... a que siga adelante, aunque de repente me canse, aunque de repente tenga ganas de tirar todo a la cresta, como que me dice “ya, tira las cosas a la cresta un rato, pero después párate, levántate y sigue”, siempre es como que me da animo.

Entrevistador: ¿A qué terapias alternativas va?

Entrevistada: Estoy tomando en este momento reiki y terapias de como sanaciones de luz que se llaman que es una terapia japonesa. Te hacen hacer como... ellos hacen como oraciones y tú te relejas como que ellos tratan de limpiarte como el alma,

cosas así. Entonces... voy a eso, me sirve, me sirve relajarme, conocer otras personas ahí. Igual ha sido productivo.

Entrevistador: ¿Y el psiquiatra en qué sentido le ha sido de ayuda?

Entrevistada: Ehh... a ver, me ha sido de ayuda para poder como orientarme y también, bueno, me dejo algunos medicamentos que me han servido mucho, o sea me han ayudado mucho con el tema de la ansiedad que tenía. No ansiedad en comer, sino que ansiedad como de... no sé, de desesperada, de hacer cosas porque siempre he sido así como muy activa, muy hiperquínica, entonces pasar de ser así como alguien muy hiperquínica a estar como tan pasiva pa mí era como frustrante. Entonces con las pastillas ha sido igual como me han ido relajando. Me han dado medicamentos para poder dormir, porque igual con el lupus es como complejo dormir de repente. Hay veces que tu estai despierta a las 4 de la mañana y ya chao, no dormiste más, hasta el otro día, entonces es como complejo.

Entrevistador: ¿A quienes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: Mi hermano chico. Yo le debo todo, o sea todo. El dejó su trabajo, se preocupó de mí, él me llevaba a los médicos, me sacaba horas, o sea yo de verdad la persona que más le agradezco de estar aquí en pie es a mi hermano chico, o sea yo gracias

a él estoy aquí, porque él se motivo con todo, me llevo, me saco adelante. Había veces en que de verdad los dos estábamos chatos, queríamos tirar la esponja, nos abrazábamos llorando pero era como ya, sigamos, sigamos, sigamos y no debo decir que el resto no me ha apoyado, no, pero de verdad como que yo en un 100% así como agradecimiento total es para mi hermano (23 años). Y claro, también está mi familia, mi pololo, mis amigos, pero de verdad como en la parte como más, por decirte como más fundamental pa mi dentro de esto, es mi hermano y mi familia y mi pololo.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: Mi hermano chico por ejemplo, muchas veces me escucha, me acompaña al médico... bueno eso más que nada, mi hermano me presta como ayuda en lo que es la parte como de ir al médico, ayuda moral, mis papás la parte económica, mi pololo igual la parte económica, lo que es la parte moral, en cuidarme, en llevarme al médico, o sea como eso más que nada, la parte afectiva.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnostico de lupus?

Entrevistada: Sorprendidos... ehh... yo nunca coloque nada de que estaba enferma. De hecho se enteraron todos de que yo estaba enferma porque me realizaron un bingó, y ni siquiera yo publique cosas, publicaron mi familia, amigos, algunos, los más

cercanos y cuando se enteraban al ver que estaba pasando quedaban muy así como “no puedo creer que tu tengai esto, porque no me lo dijiste y yo siempre dije, les decía a ellos que uno no puede estar ventilando su vida a través de una red social, o sea es para eso, o sea yo lo ocupo pa otras cosas, pa tontear, pa ver memes, no sé, cualquier cosa, pero no para colocar lo que me está pasando. Entonces de verdad mucha gente cuando se entero no podía creer que de verdad yo estaba tan enferma, fue como guau.

Entrevistador: ¿Que siente al saber que es una enfermedad con activación y revisión?

Entrevistada: A ver...en este preciso momento no siento mayor miedo ni nada, estoy tranquila, o sea, ya es como algo que ya lo asumí, es algo que ya asumí, que se que puede ser así y lo único que me importa es como ir detectando los patrones de activación, es como chuta me está pasando esto ya, es como tengo activa, hay que ir al médico, eso. Como más relajada porque antes en un principio cuando me daban las cosas, claro me asustaba porque no sabía que estaba pasando. Entonces era como tan nuevo que me daba miedo en un principio, pero ahora estoy como más relajada, ya lo asumo mejor que antes. Ya la he asumido, ya sé que estoy así, que estoy enferma y que hay que seguir adelante, que hay cosas que son peores. Yo todos los días agradezco estar viva. Antes me preocupaba por cosas tan estúpidas, no sé, que el pelo, que si estaba maquillada, que si estaba gorda o flaca, ahora eso no me importa, y todos los días gracias porque estoy viva, o sea que pueda levantarme, pueda caminar y vestirme sola ya para es el mejor regalo que

existe, de haber pasado de estar desde el suelo hasta lo que estoy ahora, y eso que aún me falta en cosas que me cuestan, no importa, lo agradezco igual, agradezco poder estar viva y estar con la gente que quiero.

Entrevistador: ¿Y en qué momento se dio cuenta que asumió la enfermedad?

Entrevistada: Cuando ya dejo de importarme que si no trabajaba o de que cuando empecé a dejar de sentirme que era un cacho, más que... es que un momento, a ver, yo sentí que era muy cacho para mi familia pero después empecé a entender que en realidad no era así. Si ellos se preocupaban y me ayudaban y todo era porque me aman y porque en realidad quieren ver que yo esté bien. Entonces era como no po, no tengo por qué estar pensando que esto es así, si esto no es un enemigo, o sea, hay que hacerlo parte mía y listo. De ahí como que de a poco empecé a darme cuenta de que ya, la tengo y chao no más po, es lo que me toco po cachai.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en usted?

Entrevistada: A que lo atribuyo... bueno yo tengo entendido que es auto inmunitario, o sea que es por error del propio cuerpo se hace, o sea se diagnostica, o sea te pasa, pero también pienso que puede haber sido desencadenado por estrés. Yo tuve un periodo donde pase mucho estrés, pero en cuanto al ámbito laboral porque estaba en un

cargo más alto, entonces tenía muchas obligaciones, tenía como mucha presión encima de mí, puede ser eso, también tuve como unos pequeños problemas en mi casa, también con mi pololo. Entonces pienso que puede haber sido más que nada como un exceso de estrés que pueda haber desencadenado como la enfermedad. Yo lo atribuyo a eso.

Entrevistador: Durante este proceso ¿que considera usted que fue más difícil de aceptar?

Entrevistada: ¿Que fue lo que más para mí fue difícil de aceptar?... ehh... el tema de no pueda trabajar. De verdad para mí eso ha sido difícil, porque soy una persona muy independiente, me gusta mucho trabajar, salir, hacer cosas. Me carga estar en la casa, no, siempre he dicho “yo no sirvo para ser dueña de casa, sirvo para hacer otras cosas, para aportar”, entonces sentía que el estar en la casa en 4 paredes era estar haciendo todo lo que yo en mi vida no había querido hacer. Entonces me sentía como frustrada, pero, eso creo que para mí fue como lo que más me afecto, fue como tener una vida tan activa a ser algo así como pacífico. Como que creo que fue lo que más me afecto.

Entrevistador: ¿Me podrías contar como el lupus afecta su relación con los demás?

Entrevistada: Ehh... a ver, de repente mmm no se po, quedo de juntarme con amigos y planeamos esto con mucho tiempo y no se po, ponte tu un día hace mucho frío y

a mí con el frío me duelen mucho los huesitos. Entonces, no se po, hacen juntas en la noche y claro pueden estar en una casa y todo, pero es como pucha “no puedo ir chiquillos porque hace tanto frío que me empiezan a doler los huesitos o ya me duelen los huesos por el frío, y en definitiva no voy por lo mismo. O el tema de que no puedo carretear como antes porque claro el cuerpo me está pidiendo descanso, o el trasnoche me hace pero mal, o sea yo no puedo trasnochar, yo trasnocho y me siento mal al otro día, vomito, estoy con fiebre, jaqueca, o sea mal. Entonces como en ese ámbito como que ha afectado el tema como de poder juntarme con ellos, que de repente no traten de entender así como “oh te puedo ir a ver a la casa” pucha es que estoy en hospital o “fran, salgamos a tal parte”, pucha es que no puedo a esta hora porque el sol me hace, o vamos a la playa, no sabi que no puedo ir a la playa porque también el sol me hace mal o como en ese tipo de ámbito como que pa la gente ha sido como cambios. Lo otro de verme con muleta, que de repente no se po, van rápido y yo le digo “pucha para es que no puedo ir tan rápido” o paremos, descansemos, porque me duelen las piernas o esto, es como esas cosas. Como que igual les cuesta acostumbrarse a la persona nueva que soy, pero lo hacen pero les cuesta.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?

Entrevistada: Si, pero para bien. Mira yo, considero que antes era una persona como bastante egoísta, más... mira, te voy a ser honesta, me preocupaba mas de mi misma, de puras tonteras, me dedicaba a puro pelear, no agradecer a la familia que tenía, y

ahora ha sido todo lo contrario, o sea, de verdad que agradezco de repente todo dirán “oh porque le agradecí al lupus”. Yo le agradezco porque a la final me hizo ver quiénes eran realmente eran los que estaban conmigo y me di cuenta que a pesar de que siempre me quejaba, de que “oh mi familia, que es aquí, que es allá”, no, en realidad, la familia es lo único que tu teni en la vida que es tuyo, que es de verdad, que como sea están contigo siempre, que te aman por sobre todas las cosas, los papás sobre todo, o sea, mi mamá por sobre todas las cosas, yo le agradezco mucho a ella. Yo sé que mi mamá me ama por sobre todas las cosas que si ella tiene que no se, cortarse una oreja para dármele, lo va a hacer cachai. Entonces eso, me hizo cambiar pero para bien, me hizo agradecer la vida, me hizo apreciar las cosas chicas, me hizo ser una persona más sencilla. Antes era alguien más, no sé, de verdad que era muy egoísta, una persona que pensaba solo en sí misma, quejumbrosa total, se quejaba por puras tonteras cachai, no se po, oh ya no se, puta que hace frío” así como que me quejaba de eso y ahora si hace frío, no hace frío me da igual, doy gracias por estar despierta, por estar viva por tomarme un té, no sé, por ir a ver a la gente que quiero, esas cosas.

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud se atiende? ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública?

Entrevistada: Yo me atiendo por la salud pública, en el hospital me atiendo, por fonasa. Mira los beneficios que me ha traído por ejemplo, es que claro me hacen exámenes que son costosos que no los tengo que cancelar. El tema de las

hospitalizaciones también que muchas veces me ha tocado estar como mucho tiempo hospitalizada y tampoco he tenido que pagar el tema de las terapias, eso ha sido bueno. Pero lo malo, de repente es que como, a ver, al hospital va mucha gente, las horas se demoran y tú tienes que estar esperando y muchas veces hay cosas que son rápidas, o sea que se deben hacer rápido porque el paciente con lupus, claro no es como un paciente normal que tenga que esperar, hay cosas que te dan en el momento y que si no las solucionan te pueden hasta matar cachai. Entonces eso es como que es la parte mala es eso, la demora, yo creo que eso más que nada es como lo malo, la demora más que nada porque por lo menos en el hospital que me atiendo siempre he tenido muy buen trato, muy buenos doctores, las veces que los doctores que a mí no me han gustado, yo he expuesto el caso y me los han cambiado, ehh... eso, o sea eso es como la parte mala, la parte de esperar, que se demoran mucho, que de repente no, sabi que no hay cupos, hay que esperar no se po, pucha 3, 1 mes, 2 meses para algo que a lo mejor no se po es fácil de hacer pero es caro cachai y de repente los recurso no te dan porque si bien claro, mis papás trabajan, mi papá es el sostén de la casa y somos 5 personas, entonces 2 no trabajan, 1 trabaja para pagarse su crédito con aval, y mi mamá para pagar no se po, para poder ayudarme a mí con mis cosas chicas, lo que me haga falta , entonces si te dai cuenta igual es como complicado para una familia que tiene solo un solo sostén estar pidiendo exámenes que son caros, muy caros.

Entrevistador: ¿De qué manera la agrupación lupus chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Ehh... bueno yo no estoy directamente en la agrupación como inscrita, pero si en el facebook, y me ha servido bastante, he conocido harta gente que tiene lo mismo que yo, no me siento tan sola, siento que hay gente que me comprende, que entiende lo que estoy pasando, no es porque yo lo esté inventando, este diciendo “no sabí que pucha no se po, me dolió la cabeza o tengo ronchitas” y eso como, “oh ya empezaste con tus cosas de alharaca”. Me entienden , me orientan, siempre he pedido por ejemplo no se “chiquillas en qué lado puedo no sé, comprarme remedios más baratos”, “no sabí que podi ir aquí” como que las personas que hay ahí me he dado cuenta son bastante agradables, siempre tratan de estar tirándote pa arriba, o diciéndote cosas bonitas “no si vai a poder” o contándote desde su misma experiencia, “no mira yo pase esto lo mismo que tu pero te apuesto que en otro momento tu vai a estar ayudando a otro que este igual que tú en este momento que este triste y esa persona va a hacer lo mismo cuando vea a otra”. Y efectivamente es así po, porque yo también lo hecho. Yo también en un principio no se po, me veía mal, llegaba al hospital o cosas así que era gente de la misma agrupación, y me decían “pucha no esti así pero te apuesto que tu mas adelante vai a ayudar a otras” y así yo también he ido ayudando a otras personas que no saben y es como pucha a mi me pasa esto, pucha anda al médico, esto, y cosas así. Y he ido conociendo más gente que también tiene la misma enfermedad y me siento como acogida más que nada en la agrupación, eso es lo que siento, como acogimiento.

Entrevistador: ¿Que es lo más importante para usted que le puede ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: Lo más importante... emm...yo creo que apoyo, a ver, yo creo que apoyo emocional es como la parte más fundamental si se puede decir en cuanto a ayuda. Yo se que lo económico también es algo que se necesita pero muchas veces cuando la gente tiene esta enfermedad, lo primero que piensan es lo económico y no es así. Uno tiene que de repente también ayudar en lo psicológico, porque si te dai cuenta muchas veces no todos sabemos enfrentar la enfermedad, es algo que es complejo de digerir. Entonces es como que no se, por ejemplo yo pienso que una buena instancia sería ayudar a la gente a cómo enfrentar tu nueva vida. Si tu tenias una vida activa, como enfrentarla, como después cuando ya esti como un poco en remisión como poder buscar trabajo, como poder en decirle a tus jefes que tú tienes una enfermedad que es un poco compleja, que va haber momentos en que va tener que ir al médico, que a lo mejor vas a estar mal, entonces como que te llenai de dudas y deci “chuta, estoy aquí ¿Qué hago?”. Entonces es como yo creo que lo más fundamental pa una red de apoyo es como eso, que te oriente, que alguien este contigo diciéndote “pucha, podi ir por aquí, por allá”, que te ayuden como a entender lo que es tu enfermedad, a sobrellevarla, eso es como que yo encuentro lo más fundamental, mas que... si bien la parte económica como te digo es fundamental yo pienso que la parte psicológica es como una red de apoyo pa mi como lo primordial. Después vendría ya la, que te ayuden con los remedios y cosas así.

Entrevistador: ¿Qué consejos les darías a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Que tengan, mira yo sé que es difícil decirles tengan paciencia porque yo también lo viví y también estuve desesperada pero que se aferren mucho a la gente que quieren, si creen en algo que crean en eso, que se aferren a eso, que tengan siempre una mente positiva de decir “yo puedo, yo lo logro” decretar esas cosas como más no sé, yo siempre he sido como bien espiritual con esas cosas cachai. Entonces eso más que nada, apoyarse mucho en la gente que los quieren, todos los días agradecer que están vivos y de a poquito ir asumiéndolo, o sea, yo sé que es difícil, yo sé que es triste, que te duela el cuerpo, sentirte pésimo, de repente no tener ánimos de nada, pero... pero todos los días digan “pucha ya hay que levantarse, porque tenemos muchas cosas que hacer, aún tengo cosas que hacer y no puedo dejar que esto me gane”. Ese es como el consejo que les daría, que se aferren a la gente que quieren y a la vida, es lo que más podrían hacer.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos rescatas de esta experiencia?

Entrevistada: Lo que te decía anteriormente, o sea valorar las cosas chicas, valorar no se po, que este sentada aquí afuera cachai, y este aquí en el arbolito y este no sé, tomando la sombrita o poder abrir los ojos y decir “oh, ya hoy día desperté, bacán, no

sé, estoy con mi mamá, salí a comprar el pan con ella, o salí con mi perrita, como agradecer esas cosas chiquititas que antes no agradecía, no preocuparme de cómo es mi aspecto físico, como no sé, agradecer lo que tengo, es como gracias por lo que tengo, por como estoy, porque estoy viva, porque hoy día me levante y no estoy con dolor, no me siento mal. Eso es como pa mi lo que mas bacán rescato de esto, que me hizo darme cuenta de quién era, soy más fuerte de lo que yo pensaba, porque antes me encontraba alguien muy débil y ahora siento que con esta enfermedad me di cuenta que soy mucho más valiente de lo que yo pensaba y que puedo asumir cosas aún más grandes. Si ya esto lo asumí, o sea, puedo asumir cosas mucho más desafiantes y que también nada po, agradecer que puedo entender bien ahora a mi familia, la valoro, cosas que antes no hacía. Antes solo me quejaba de que “ay mi mamá me reta, que mi papá esto, que no se qué, que mi hermano” y ahora no, aunque pelee o ni siquiera peleamos ahora cachai, es como gracias porque están conmigo, gracias porque me cuidan, porque me quieren, y eso. Es como lo que más agradezco.

MUJER N° 2, Comuna de Pudahuel, 22 años.

La siguiente entrevista fue realizada a mujer 2, una estudiante y monitora ONG de 22 años de edad que actualmente reside en la Comuna de Pudahuel. Se escogió como localidad para desarrollar la entrevista en la Universidad a la que asiste. Una vez entregado el consentimiento se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: ah ya! Tenía una vida normal (risas) no. Antes de que tuviera lupus, yo iba, antes de que me detectaran lupus yo iba en segundo medio. Tenía una vida súper activa, era parte del centro de alumno, siempre fui así como ehm súper participativa en el colegio, como estuve catorce años en la misma institución conocía como a todo el mundo, siempre participe como de varias actividades, agrupaciones dentro del colegio, fui scout, era deportista, ehm salía harto, tenía hartos amigos, eso más que nada. Tenía una vida bien activa, bien participativa, pasaba repoco en mi casa, me iba de campamento, salía pa´ allá, me iba pa´ acá. Cómo ese tipo de cosas.

Entrevistador: ¿Cómo recuerda recibir el diagnóstico del lupus?

Entrevistada: Ya. Yo me enferme cuando tenía dieciséis años. Partió porque yo estaba, era parte del centro de alumnos de mi colegio y fue justo en el 2011 cuando estábamos en toma y mi mamá se dio cuenta que a mí se me caía el pelo, y decidió

sacarme de la toma y llevarme al dermatólogo. Y el dermatólogo me mando a hacer exámenes por descartar algo más. Porque mi mamá pensaba, siempre pensó de que yo estaba con estrés, y como ya! llevémosla al dermatólogo y le den una pastilla pa´ que le crezca el pelo y pa´ que se le pase el estrés. Y la dermatóloga me mando hacer un millón de exámenes, y dentro de esos exámenes venían los exámenes que son para descartar algún reumatismo, y dentro de todos los exámenes que me hice me salió positivo que tenía alguna enfermedad relacionada con un reumatismo. Entonces fui, lleve los exámenes donde mi dermatologa y mi dermatóloga al frente mío, así como que "casi se desmaya" (risas), vio los exámenes y dijo así como : lo que tú tienes es súper grave, tienes que ir así como a un reumatólogo urgente porque puede ser así como... me dio como una variante como de mil enfermedades. Igual asustó mucho a mi mamá, la asustó, partimos me consiguieron un reumatólogo así como urgente, fui al reumatólogo y empezó así la "catarsis" porque el lupus es súper difícil de diagnosticar, entonces son unos exámenes muy específicos los que uno se tiene que hacer, entonces empezamos también con los problemas económicos de que los primeros exámenes llegue a gastar ,no sé, un millón de pesos porque no sabían si tenía o si era siriaca, no sabían qué tipo de reumatismo tenía, ehm no lograban definir qué enfermedad tenía, como el lupus tiene varios ... tengo que tener varios síntomas para que sea lupus, como que cumplía con algunos con otros no. Tengo un lupus bien extraño porque hay unos exámenes que me salen negativos pero igual califico como lupus. Entonces el tema de que tuve en segundo medio, estuvo como el diagnóstico de la enfermedad fue igual lento, fue un proceso largo doloroso, donde igual te dicen tienes lupus y uno lo primero que hace es "googlearlo". Y no sé, en mi casa

todos pensaban que yo iba así como a morirme y no sé ahora como que pase de una etapa de estar así como súper bien en el colegio a ser así como el centro de la atención porque me iba a morir, entonces ehm no sé, como que yo sentía que yo estaba súper bien físicamente porque por el síntoma que yo fui era porque se me caía el pelo entonces yo no me sentía mal físicamente como para decir te vai a morir, entonces como que ehm yo tenía toda la atención en cima, todos lloraban, todos sufrían y yo era así como con dieciséis años así como que ¿qué les pasa? si estoy bien. Después de que tuvimos el resultado ya de "es lupus", comenzó la otra etapa de que era tratar de detener la enfermedad para que no siguiera avanzando, digo, no detenerla sino como meterme muchos remedios para que la enfermedad no avanzara a futuro. Entonces a mí lo que como me afectó más fueron los tratamientos para detener la enfermedad que la enfermedad misma atacándome, porque descubrieron que tenía una artritis reumatoide que es un síntoma del lupus, entonces claro yo vivo con dolor pero yo asociaba ese dolor como a que yo "ah estoy creciendo" porque ese es más o menos el dolor que uno siente al tener artritis, entonces como que yo no lo pescaba mucho y me empezaron a meter mucho mucho mucho mucho mucho remedios y esto ya pasamos a tercero medio ya con diecisiete años y me, ¿cómo se llama?, ehm no pude terminar el colegio. En tercero medio me cerraron el año como en junio y yo siempre fui buena alumna entonces como tenía buenos antecedentes el colegio como que nunca se negó a ayudarme, entonces dijeron así como: está enferma, porque tomaba remedios súper fuertes porque estaba como con un tratamiento que era como un remedio oncológico que se los dan a los pacientes antes de la quimioterapia, entonces me hizo una laceración, una herida en el

intestino delgado, estaba súper enferma, baje de peso y ehm me sentía súper mal entonces me cerraron el año. En tercero medio, no termine tercero medio, me cerraron con las notas que tenía entonces hubo un período como de seis meses casi un año en el que estuve solo en mi casa enferma, entonces ahí me sentía súper mal caí como en depresión podríamos decirlo, me sentía sola, se me caía el pelo, pase de estar muy flaca a estar muy gorda porque me empezaron a dar corticoides, entonces pase como de... nunca he vuelto a tener el peso que tenía antes de enfermarme. Ya y en eso estuve, en ese tiempo cuando yo me enferme estaba pololeando y llevaba seis meses pololeando, y mi pololo era muy chico y a él se le había muerto así como un amiga de la prima que también tenía lupus y se murió, entonces como que estaban todo el mundo sufriendo de que yo me iba a morir y nunca me morí. Entonces me daban como el consentimiento en todo lo que yo quería, si quería salir salía, igual el tema de que me caí un poco al alcoholismo muy chica porque trataba de como ... me arrancaba, me porte súper mal, como de la ida de segundo a tercero medio súper chica, como que trataba de evadir los problemas, no me gustaba tomarme los remedios, tenía problemas con mis papas porque me escondía los remedios, los vomitaba. Después volví a tercero medio al colegio y ahí me cerraron y ahí ya estaba con un problema en un riñón, entonces yo me enfermé en tercero medio y (¿cómo fue la cosa?) fui a medico, fui a ver a mi reumatóloga que partí viéndola una vez a la semana, después dos veces a la semana, digo, partí dos veces a la semana viéndola y después una vez a la semana, después cada tres semanas, después una vez al mes, después una vez cada tres meses y así íntimas amigas. Y en tercero medio me dio depresión porque yo estaba con un problema en el riñón y me daba fiebre de la nada, entonces mi mamá siempre súper

ordenada, ella por ejemplo cada vez que tenía que tener licencia o alguna autorización de salir , de tomar remedios, de irme, cualquier cosa mi mamá presentaba así como el certificado médico al director, así como "ella tiene que salir cada vez que tenga ganas de ir al baño porque no se puede aguantar la orina o ella tiene que a tomarse a la enfermería la temperatura tres veces al día " y mi mamá era súper ... seguía muy bien el conducto regular, entregaba las fotocopias de los certificados, todas esas cosas. Y en el colegio paso que fue un año en que se fue el director que me conocía de diez años y se fueron varios profes, me cambiaron mi profe jefe y ahí empecé a tener problemas con los profesores porque no me creían de que yo estaba enferma. Por ejemplo, yo pedía permiso para ir al baño, "no usted no puede ir al baño", "usted está mintiendo", "usted no tiene nada", por ejemplo no soportaba el remedio oncológico que me daban en pastillas el año anterior, como yo me hice una herida en el estómago, decidieron empezar a inyectármelo entonces a mi me inyectaban todos los miércoles en la noche, me inyectaban el remedio en el estómago por subcutánea y yo el día jueves amanecía "muerta". Yo el miércoles en la noche no podía dormir, estaba con náuseas, vómitos, diarrea, mareada pero yo ... mi doctora me dijo: "tu tenih que asimilar el tratamiento, te va a costar, a lo mejor vai a estar siempre así pero tenih que hacer como tu vida normal". Entonces nunca me dio como licencia, nada como para que yo al otro día no fuera al colegio entonces yo tenía que ir al colegio igual porque llegaba un momento en el que ya no podía faltar todos los jueves, entonces empecé a ir al colegio enferma, entonces duraba hasta las doce del día y me tenía que ir, entonces empecé a tener problemas como con la dirección nueva del colegio. Y lo que hicimos... yo estaba como que ya no quería ir mas al colegio pero más que por

sentirme enferma era por cómo me trataban, que no me daban permiso para ir al baño, que me sentía mal y no me pescaban, entonces me dio depresión y lo que hicimos con mi mamá fue empezar a ir al psicólogo y el psicólogo me autorizó a que me cerraran el año en el colegio. Entonces ahí empezó la catarsis porque en tercero medio, no me acuerdo si fue como en tercero o cuarto, yo me acuerdo de que no termine bien el colegio, fue cuarto medio porque en tercero me cerraron ellos y cuarto quedó la escoba. Estaba en cuarto medio y yo era... mi curso yo iba de pre-kínder y estaba en cuarto medio con los mismos compañeros, entonces me sentí súper botáh, como que estaban todos en otra, todos preparándose para la PSU, todos estudiando, todos carretiando, todos saliendo y yo con depresión en la casa porque me cerraron el año escolar. Llegó la época de que me tenía que graduar de cuarto medio porque me había cerrado el año, entonces yo tenía derecho a graduarme con mis compañeros y todo, y fui con mi mamá a hablar porque como con el inspector del colegio a ver cuando eran las fechas para graduarme, y el inspector del colegio me dijo que : "como yo era tan sinvergüenza de querer graduarme con mis compañeros si yo no era parte del colegio". Entonces mi mamá como es una persona de armas tomar le dijo al inspector de que no me podía decir eso, que él no podía tomar una decisión así porque yo era una alumna regular del colegio y que los iba a demandar al ministerio, y que era una denuncia que yo tenía mis papeles médicos, mi certificado donde el psicólogo autorizaba a que me cerraran el año porque no estaba en condiciones de seguir y me dejaron graduarme, pero casi obligándolo, así lo obligue a que me dejaran salir de cuarto medio con mis compañeros. Entonces igual la época en que yo estuve como seis meses también de nuevo en que perdí "el año", me significó en que no vi a

nadie, como que todo el mundo se preocupa, yo ahora lo entiendo así pero en el momento yo estaba así como que odiaba a todo el mundo y hubo un momento en que mi profesora jefe me fue a ver a la casa y yo le conté que me sentí súper traicionada porque mis compañeros no me venían a ver, que no me pescaban, que se habían olvidado de mi prácticamente y mi profe los retó. Así un día, me contaron después uno se entera, que mi profe los retó así los juntó a todo mi curso y les dijo que "¿Cómo eran tan malo conmigo?, que ¿Cómo me había dejado tirada en un momento tan así ?"y empezaron a llegar (risas) mis compañeros uno a uno a la casa así como "perdóname ven a verme", digo, "te vinimos a ver" y yo les cerraba la puerta, yo al que fuera a mi casa yo decía que no, no estoy, yo no quiero que me vengan a ver si ya, porque la profe los reto vienen todo y la cuestión, y así fue como pasaron las cosas.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: Así como ¿Por qué me tengo que cuidar de algo que no siento?, porque físicamente yo estaba para correr la maratón poh, así yo no sé hacia otras cosas, no me sentía cansada, ehm..y yo era así como ¿Por qué me vine a ver el pelo? así a lo mejor me hubiese quedado callada hubiese tenido la vida normal que seguía teniendo. Entonces era así como ... o también ¿de verdad me voy a morir? así como ¿de verdad la cosa es tan grave? o ¿por qué tengo que estar no sé tomando remedios? si podría estar carretiando y no puedo tomar y no puedo hacer nada porque tengo que llevar una vida que no quiero.

Por ejemplo cuando me lo diagnosticaron, dijeron: "ya tenemos que hacerte un examen de fertilidad" y yo así ¿por qué tengo que hacerme una examen de fertilidad si tengo quince años? o ¿por qué todo el mundo esta tan preocupado si yo no siento nada? Como eso fueron los primeros pensamientos que tuve así o ¿qué voy hacer ahora?, porque igual como tengo artritis me habían dicho que yo tenía como después del diagnóstico quince años, las personas quedan como en discapacidad y era como así ¿qué voy hacer ahora? que me dijeron el primer día que teni lupus, que teni artritis, que en quince años más no vai a poder hacer tu vida porque vai a tener que anda con muletas, vai a tener que estar en tu casa haciendo nada eso más o menos las preguntas que me hice.

Entrevistador: ¿Qué emociones o sentimiento experimento?

Entrevistada: Al principio siento que negación, así como que no yo no tengo nada así, ¿Por qué tengo que ir a medico? ¿Por qué me están sacando sangre? ¿Por qué me están inyectando cosas? si yo no siento nada. Yo no... se me cae el pelo, así como ya mamá tratémoslo como con shampoo si se me va a pasar y así como que no es algo grave teni que tratártelo. Después pase a la pena de ver a mis papás mal porque en el fondo ellos estaban mal así muy mal muy muy mal. También angustia de no saber así como voy a pagar un hospital, digo, la clínica que no sé salía dos palos estar internada tres días pa´ hacerme exámenes de algo que yo no siento y eso, como rabia, pena.

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad? ¿Podría relatar este momento?

Entrevistada: A quién le conté primero de mi enfermedad. A mi pololo de ese entonces, ehm... yo dure siete años con él, me enferme cuando llevábamos seis meses y él fue el primero que se enteró porque yo llegué a mi casa y lo llamé por teléfono, pero tampoco entendíamos como mucho qué era, entonces le conté así como: "Gonzalo tengo lupus eritematoso sistémico con compromiso articular y cutáneo (risas) y no sé que es, googleemoslo". Y ahí empezó así como el tema de googlear la enfermedad y ver las imágenes de Google y verte casi a la tumba y la pena que eso provoca más que nada, siempre ha sido como ver sufrir a los demás, así como es más como me afecta más ver mal a la gente por mí que lo que me ha afectado a mi directamente.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad?

Entrevistada: Yo creo que todos, todos porque cambia el ánimo, ahora la enfermedad va evolucionando entonces he tenido síntomas en el camino y la gente no entiende que un día no te querí levantar, porque no te da el ánimo, porque no me siento en condiciones, ahora estoy, más vieja (voz baja), siento más los dolores articulares, el tema de que la gente no entienda que estai enfermo porque no se te ve, porque tú me vei y deci "ay la niña gordita, rosadita está sana, está bien" y como es una enfermedad, por lo menos la mía, que es sistémica como todo va por dentro la gente como que no entiende que estai

enfermo y que estai cansado y que te duele el cuerpo, que sigo con los problemas estomacales, que de repente no puedo cumplir con todo como quiero, como ese tipo de cosas. El tema del físico, haber pasado de pesar cincuenta kilos toda la vida y ahora pesar setenta, haber pesado ochenta, setenta y cinco kilos.

Entrevistador: ¿El tema de la imagen?

Entrevistada: El tema de la imagen, cuando era chica era muy vanidosa, entonces por ejemplo hice gastar a mis papas mucha plata tratando de hacer que me creciera el pelo así, hasta que un día mi doctora me dijo así como : "Para, el pelo no te va a salir, si tu queri rápate si no queri que se te vean los hoyos en la cabeza o asúmelo o no te amarri mas el pelo" porque tengo un tipo de alopecia que es como si me hicieran así (toca su pelo entrelazando sus dedos) entonces tengo como hacia abajo sin pelos, entonces me dijo así como no te amarri mas el pelo, no usi cola sino queri que se te vean los hoyos en la cabeza no usi cola no más, pero dejate porque los remedios son paulatinos y ningún remedio ni fármaco ni shampoo te va hacer que tengai el pelo como lo tenias. Así como asume lo que teni y deja de molestar por algo que es "el pelo", así como que teni cosas mucho más graves a nivel sistema que como que mejorar a algo físico como el pelo. Así como la subida y la bajada de peso, que al ser muy flaca, engordar, bajar de peso, las estrías, el tema de la celulitis a sido como "heavy", eso más que nada.

Entrevistador: ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?

Entrevistada: Ya, yo estudio pedagogía general básica, entonces yo cuando entre a esta carrera me dijeron "¿Estás segura? es una carrera demandante y que vas a estar veinticuatro siete con niños, que vas a tener que planificar, es una carrera mal pagada, tienes que ver porque en algún momento tus papás ya no te van a cubrir los gastos, ya no vas a tener seguro medico que ellos te proporcionan, ¿te va alcanzar la plata para poder mantenerte?, y decidí dedicarme a la investigación yo voy a salir de la carrera y quiero hacer un magister y dedicarme al área de la investigación o al área de la gestión educacional. Espero así como hacer las practicas, graduarme, titularme, todo y hacer la continuidad de estudios al tiro para poder pasar a gestión educacional. Tratar de estar la menor cantidad de años posibles en aula para no desgastarme más de lo que ya estoy.

Entrevistador: ¿Por qué estar en aula te afectaría?

Entrevistada: Si por el agotamiento, claro porque no me... estar con cuarenta y cinco niños todo el día de pie, tengo problemas con la artritis, yo se que en algún momento la enfermedad tiene que seguir su avance porque con los remedios claro uno lo detiene un poco pero en algún momento, es una enfermedad degenerativa entonces va seguir avanzando en el tiempo, entonces tampoco mi idea estar haciendo clases en silla de ruedas o con bastón. Entonces para prevenir todo eso y el tema del estrés, agobio laboral y todo quiero dedicarme al área administrativa hablando educacionalmente, ser jefa de

UTP, directora si es que se puede o dedicarme de lleno en las investigación educacional acá en la universidad.

Entrevistador: ¿Y en proyectos más personales?

Entrevistada: Hijos no quiero tener por un tema de que es peligroso para mí y para un hijo si es que lo llego a tener porque la enfermedad emm es grave entonces me da miedo que al tener un hijo no sé tenga complicaciones con el tema de las hormonas el cuerpo cambia y que no que emm... en el embarazo se complique todo y que no sé ni siquiera pueda llegar a término que me muera yo, que se muera la guagua eh como así en términos familiares eso, no tengo pensado tener hijos mmm que más, eh tener una vida tranquila, estable, seguir cuidando el tema de la enfermedad eso.

Entrevistador: ¿Cómo describiría Ud. la relación que tiene con la enfermedad? ¿Cómo tú te relacionas? ¿Cómo la llevas?

Entrevistada: Yo creo que ahora eh igual soy... tengo una vida súper ocupada y trato, lo que me ha enseñado mucho el lupus es el tema de que tengo que vivir el día a día hasta donde se pueda, así por cómo puedo tener mañana una falla sistémica o vivir hasta los 60 años o morirme en 3 años más... eh trato de cómo vivir el día a día entonces trato de tener como una que el lupus no me gane así como que trato de que casi pase inadvertido eh que no afecte como mi diario de vivir, si estoy cansada salgo igual, si tengo

que cumplo con todas mis cosas, trabajo-estudio, siempre ha sido también por el tema de que eh la gente por lo que me pasó en el colegio como que la gente pensó de que yo era floja y que no que yo como que me resguardaba en la enfermedad para no hacer cosas entonces siempre ha sido como de taparle la boca a la gente viendo que yo puedo, que tengo que soy una persona con lupus, que no terminó tercero y cuarto medio, me tome un año antes de entrar acá, pero que estoy en una de las mejores universidades de Chile y que estoy estudiando gratis, que me fue de intercambio al extranjero y que me ha ido bien, que me ha ido bien a pesar de todas las cosas que me han pasado, soy buena alumna, estoy dentro de la excelencia académica de la carrera, no me ha ido mal. Como te digo con enfermedad y todo me fui de intercambio a México, entonces tratar eso así como esa es la relación con mi enfermedad es que no me impida hacer cosas, que no sea un gatillante de que yo no hice algo porque estoy enferma... Claro porque además el lupus es una enfermedad crónica si, entonces tengo que saber sobrellevarla emm siempre, entonces trato de que sea una enfermedad como de que casi no existe en mí y voy a mis controles, me cuido, trato de no estar al sol, pero que eso no impida eh hacer mi vida normal, yo para el resto del mundo soy una persona normal, como me ven por fuera.

Entrevistador: ¿Consideras que ha tenido un progreso en la forma de lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: Sí.

Entrevistador: ¿Cómo relatarías este proceso?

Entrevistada: Eh como te iba contando pase a así como de no querer nada, no querer salir de la pieza, de que no valía nada, porque igual cuando te dicen que estay enferma y también la gente te ve como ¡oh pobrecita! Y llegay a un momento en que también yo me creía el ¡oh pobrecita! Así como no yo no puedo porque tengo lupus, no lo hago porque no quiero, porque tengo lupus y ha sido como dar vuelta...dar vuelta así como la página y tratar de seguir adelante, igual ha sido un proceso que me ha costado y yo creo que también tiene que ver con el tema de la madurez, de que me enferme muy chica, que tuve que dejar varias cosas eh por estar enferma, que me perdí varios momentos del colegio, hasta el día de hoy no se mis compañeros se van a juntar en el próximo año a abrir las cartas así como de lo yo que quería ser y en que estoy el 2018 y yo no lo pude hacer porque no estaba po entonces son como coletazos de la enfermedad que he ido tratando de superar, de ser más optimista, de estar más tranquila conmigo misma. Como que ha sido toda una evolución de pasar, así como de verlo todo muy mal a darme cuenta de que de verdad una enfermedad controlada no te no te impide llevar una vida normal como el resto de las personas. Claro porque tampoco he tenido algo tan grave así tengo artritis, pero hay gente que no se le han sacado riñones, que le dio falla sistémica, se murió cuando terminó, no alcanzaron ni a descubrirle el lupus y se murieron, igual he tenido suerte en eso de que lo mío ha sido algo más físico dolor articular que no tengo cosas que me estén como dañando tan gravemente como para que me impidan hacer mi vida.

Entrevistador: ¿A quién consideras que fue como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: Mi ex pololo jajajj...

Entrevistador: ¿Tu ex pololo?

Entrevistada: Si, si igual terminamos, duramos siete años entonces terminamos hace poquito, pero si yo a él le agradezco arto porque nunca me dejó sola po, nunca nunca se rindió, me enfermé súper chica con 16 ahora tengo 22, han sido artos años en que él ha tenido que aguantar llantos, dolores, crisis, acompañarme al médico, darme ánimo, también me ayudó él es una persona súper positiva entonces me ayudó arto a como encontrar el camino y ver que las cosas no eran tan malas como como pensábamos, en conjunto mi familia y todos ayudando también de como evangelizar al mundo de que no me estaba muriendo, de que iba a salir todo bien, un apoyo importante y otro apoyo también mi mamá, mi mamá ha estado al pie del cañón ahí desde el primer día, endeudándose, trabajando por mí, eh ayudándome en todo sentido porque un momento yo llegue a la enfermedad en que los remedios no los aguantaba y necesitaba ayuda hasta para ir al baño, apoyo emocional arto es (Gonzalo) mi ex pololo y apoyo de estar como muy muy presente mi mamá.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con la enfermedad?

Entrevistada: Eh mi mamá ahora eh tratando de que me tome los remedios, de que vaya al médico, igual en ese sentido no soy como tan independiente de que mi mamá me está sacando las horas al médico así como: tenía hora al médico la próxima semana hacele un espacio en tu agenda, tenía que ir a buscar los remedios, te tomaste los remedios como que en eso todavía soy un poco irresponsable pero, mi mamá es la... de esa forma me apoya y me ayuda y escuchándome y eso.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado tu entorno frente al diagnóstico?

Entrevistada: Como te contaba ahora yo siento como si estuviera nada... ahora es como ya está tomando remedios, está estable eh es como no no tiene nada, así como que mi familia también aprendió a no mirarme con lástima. Pasé, así como de ser la moribunda a ser normal y ellos mismos a entender a que tenían como que impulsarme a más, como no ya lo hagay si tenía lupus, ya no lo hagay no importa, tratar de no limitarme porque estoy enferma, sino que ya si lo hiciste bacán si queri postular, porque igual el tema de irme de intercambio me significó conseguirme un reumatólogo allá, que me autorizaran, seguros médicos, entonces, igual era un riesgo que quise correr y que me fue bien y que me cambiaron como la mirada que me tenían, porque la mirada del principio era de que mi hija se va a morir, dando pena, que todo el mundo lloraba, llegaban a despedirse de mi prácticamente así le faltaban las puras flores al lado de la cama, de

verdad. Entonces la mirada de la gente ha ido cambiando y se han ido dando cuenta de que puedo hacer cosas, entonces, igual me exigen de que no deje las cosas botadas como por ejemplo: ah no quiero ir hoy día a la universidad porque tengo lupus, no po, tienes que ir, como tratar de impulsarme a más.

Entrevistador: ¿Qué sientes al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Eh cuando me dijeron que la enfermedad podía estar en remisión eh yo llevaba como varios años la enfermedad activa no me dejaba, no me dejaba de molestar, seguía con tratamiento, no me hacían efecto, te cambian los remedios, te tomai uno te tomai el otro, el tema de ¿cómo era? ¿Qué siento?

Entrevistador: ¿Qué sientes al saber que es una enfermedad de activación y remisión? (se repite la pregunta para comprensión del entrevistado).

Entrevistada: A ya, así como que uno ruega que esté toda la vida en remisión, así como ya estoy en remisión y como que va y consulto a cada control diciendo ya eh ¿seguiré en remisión?, ¿no se me habrá activado algo?, como eso, como la incertidumbre de que a lo mejor puedo pasar muchos años y espero que sean muchos años en remisión como estoy ahora en los cuales me controlo cada tres meses, cada seis meses y que no se de repente llegue y me digan así como, como le digo a mi mamá ahora porque no he

tenido médico actualmente porque llegue del intercambio y no he encontrado hora pero se supone que sigo bien y como que llegue y me digan así : te quedan 2 días de vida jajaja, así como te pasó algo y estai grave y que vuelva a caer como a lo mismo que ya salí una vez, entonces, como he tenido como una activación que me duró como dos años, tres años y salí del colegio y ya después no me pasó nada nada hasta ahora, entonces, siempre está la duda y así como la incertidumbre de volver a ir al médico y que te digan que estai mal y como que todo de nuevo se caiga porque en el fondo yo puedo ser muy positiva, puedo estar haciendo muchas cosas pero si algo ya que me impide, no sé que me dé algo grave y que tenga que caer a una cama o que no sé tenga que hacerme un trasplante o quimioterapia o capaz que cosa eso igual va a coartar mi vida en lo que estoy, entonces, ese es como un miedo, tener miedo de que la enfermedad se me active.

Entrevistador: ¿A qué atribuyes que se haya manifestado esta enfermedad?

Entrevistada: Mmm... Mala suerte jaja, no, emm... no sé, emm...me tocó, me tocó, que es algo que no se puede elegir, que lo bueno que me lo diagnosticaron chica porque igual debe de haber un millón de personas que atribuyen síntomas como que se les cae el pelo como yo a que tienen lupus y no saben o que también suerte que me la descubrieron a tiempo, de que han podido parar síntomas que con los medicamentos supuestamente voy a tener una vida larga y feliz, eh como eso más que nada, ya em... eso más que nada atribuirle a que me enferme no sé, igual yo sé que la enfermedad tiene que ver con los sentimientos, con las emociones, soy una persona que es muy emocional, muy

emocional, me estreso muy rápido entonces he tratado de cómo ir trabajando el tema de la emocionalidad en mí, por ejemplo igual eh ahora debería estar en crisis, no jaja, eh no sé pololie siete años y terminé hace super poco entonces debería estar como casi en el hospital si dijéramos que el lupus afecta como asociado con los sentimientos pero he tratado como de ir controlando mi emocionalidad, trabajo con terapias alternativas, me hago reiki como para tratar de llevar un poco más la enfermedad.

Entrevistador: ¿Me podrías contar como el lupus afecta tu relación con los demás?

Entrevistada: ¿Cómo afecta mi relación con los demás? Ahora en el día de hoy no me afecta porque aprendí a darme cuenta de que las personas no saben, entonces, el que tengo que educar a la población, enseñarle de que tengo lupus, yo me presento así como hola soy Claudia tengo lupus para que lo sepas, eh tratar de educar a la población de que se informen porque la gente no sabe, no nace sabiendo, entonces, es una enfermedad que hace diez años ni siquiera tenía un buen tratamiento, entonces, es normal que te tilden de floja, que te tilden de que no queris hace las cosas, que no entiendan que de repente tengo que faltar a algo porque tengo que ir al médico, que me tengo que estar haciendo exámenes, entonces la relación con las personas es una relación... eh trato de ser como bien amable, no tengo problemas con el lupus así como enfermedad, no, trato de... he tratado de... digo no... en estos años de enfermedad no nací siendo así de positiva es como algo que se ha ido construyendo... ¿fue un proceso? Es como algo que se ha ido

construyendo para llegar a eso, porque antes la relación como les contaba por ejemplo con mis compañeros de curso yo no podía creer que no me vinieran a ver, eran unos ingratos, yo no quería saber nada de ellos, pero me di cuenta de que ellos tampoco era su culpa y también tratar de que... de entender que la pena o la rabia que tenían mis papás, porque mi papá era de los que decía así como de ¿Por qué dios enfermaste a mi hija? Yo ya no creo más en dios porque me ha fallado y todo ese tipo de cosas, darme cuenta de que tampoco me puedo hacer cargo de los sentimientos de los demás así, que si tengo que estar bien yo y sentirme bien yo para que los demás y proyectar que tranquilidad en el resto de las personas, así como si me ven bien a mí por qué tendrían que estar sufriendo por mí, eso.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado tu forma de ser?

Entrevistada: Mi forma de ser... si po... si porque antes me estresaba por todo... emm... era una persona súper emocional y como te decía explotaba, he tratado como de ir cambiando, como de ir aprovechando el día a día, así como no trato de proyectarme más allá si no se si en diez años voy a estar acá, no trato de vivir el día a día, de tratar de seguir haciendo las cosas con calma, de mis proyectos y todo ese tema sean como a corto plazo con tal de que si me pasa algo no sea así como ¡oh! No lo logré, eso más que nada.

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud te atiendes?

Entrevistada: Me atendía en privado el clínico de la Universidad de Chile digo me atiende y me atendía en el Hospital San Juan de Dios pero caí en lista de espera y de ahí no he salido más, entonces, me atiende mi doctora de cabecera entre comillas que me atiende desde que me enferme trabaja en el hospital clínico entonces pago particular y ella me da la receta y la reumatóloga del San Juan de Dios que me atendió alguna vez me hace las recetas y yo como que cobro remedios en el sistema público y me atiende en el privado algo así, entre las dos un mix de que ellos me entregan los remedios por el auge pero me atiende en el privado y por ejemplo mi reumatóloga del clínico de la Chile es la que decide que remedios me da, que exámenes me hace y todo, la del hospital cuando me veía me revisaba así como ya me revisaba pero ella no está autorizada como a cambiarme el tratamiento ni nada solo cumplía como para darme los remedios y los exámenes gratis y todo eso.

Entrevistador: ¿Qué beneficios y/o dificultades te ha traído esta atención entre pública y privada?

Entrevistada: Emm... dificultades en el privado que es muy caro y los reumatólogos son muy pocos y muy codiciados, cobran muy caro, en el hospital clínico de la Chile es como un hospital público privado porque uno tiene que estar... cierto día se abre la agenda y hay que estar llamando como las seis de la mañana porque se le copa la agenda y no hay hora o pegarse el pique a independencia jaja a las seis de la mañana a hacer la filita y pedir la hora. Caro, caro, mucho tiempo como cuando yo me enferme yo

la enfermedad era como la dermatóloga cuando me dijo puedes tener lupus, me dijo así como: gasta lo que sea necesario, tu llévala ahora y estuve un año o dos años en lista de espera en el San Juan de Dios entonces todo ese tiempo yo me atendía particular, entonces, en contra los gastos económicos, mis papás quedaron endeudadísimos hasta el día de hoy pagan cosas que... exámenes del año 2015, emm... tratamientos caros... lo beneficioso tengo una doctora que está bien catalogada, es reconocida... emm... por ejemplo si necesito que me haga sobrecupo porque estoy enferma me lo hace, pero solo cuando de verdad estoy así como mal me hace sobrecupo porque igual yo la estuviera así como no encontré hora ya sobre cupo porque no tiene hora es como no porque tengo más personas que atender que están más graves que tú y todo. Beneficioso del sistema público que me dan los remedios, es lento, se demoran, super burocrático todo, pero lo único bueno que me dan los remedios, me dan los remedios y que me hago los exámenes.

Entrevistador: ¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile te ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Ya, yo al principio participaba emm... porque quieres saber más de tu enfermedad, encontrar apoyo en otras personas que son como tú, pero igual me afectó me afecto mucho que estaban muy para la escoba así como que eran personas más adultas, entonces, empecé como las miraba y era como que yo me proyectaba mucho en ellas entonces decidí como excluirme un poco y no seguir participando porque era como mucha depresión, mucha... en los pacientes de la agrupación, porque por ejemplo los que son

como los directores como que ellos son super positivos, te invitan a charlas y cosas así, pero como yo trato de que el lupus pase como inadvertido en mi vida trato de cómo ,no, no involucrarme en actividades como con ellos porque son personas que igual están como en otras condiciones, de como que discapacidad, son personas que son más adultas, están en otros procesos, tienen dentro de mi enfermedad lo mío no es tan grave comparado con lo de ellos, entonces como que casi echándome a morir, escuchándole así como sus dramas, fue como eso decidí no seguir participando porque no era así un grupo muy práctico¿Tú ibas a las reuniones?Sí, iba con mi mamá más que nada porque como que ella quería encontrar emm... como acogimiento y como gente que la entendiera, pero a mí no me sirvió, no me sirvió porque las veía y yo decía, así como ¡oh! Voy a terminar así ¿Quizás si las segmentaran? Claro... así como si fuera Agrupación Lupus Junior, no junior ajaja, pero juvenil no sé, sí, así como algo más juvenil no sé, porque siempre las personas que van a esas cosas son como ya los que están más jodidos, los que son más adultos, los que ya tienen como tiempo, como que sus vidas ya son como la que espero no sea que así como que no tienen como... suena feo... pero que no tienen más que hacer así como que ya dejaron de trabajar, ya se dieron muchos por vencidos, están con sus achaques, sus dolores, yo trato como de ya tengo dolor como te digo vivo con dolor, pero trato de que el dolor no me impida hacer cosas entonces, es gente que ya está más... emm... no sé cómo decirlo... más resignada a que están mal y los achaques entonces era como que no me sirvió no era como un grupo motivacional.

Entrevistador: Para ti ¿qué es lo más importante que pueda ofrecerte una red de apoyo?

Entrevistada: Motivación, darse cuenta que no es algo que te podí dejar como derrotar igual yo entiendo que hay gente que está peor que uno y que de verdad se sienten mal, pero que la cabeza también ayuda, que el sentirse positivo, el tratar de decir me voy... no me voy a mejorar porque es una enfermedad crónica, pero que me voy a sentir mejor, que cuento con una familia, que estoy vivo porque es eso así estay vivo, estay vivo por ultimo agradece que estay vivo y trata de tomar el respiro de aliento que teni a diario siendo positivo y que el estar echacado, el estar mal no va hacer que te mejori ni que se te pase el lupus, yo tampoco soy una persona creyente ni nada entonces tampoco le ando pidiendo a dios mejórame porque yo sé que eso no va a pasar soy súper racional en ese sentido, de que tengo una enfermedad que es crónica y que es de por vida y que tengo que saber sobrellevarla no por el hecho de que emm... así como no no... así como no por el hecho de que me voy a mejorar sino por el hecho de que quiero vivir mi vida hasta donde pueda alcanzar a vivirla y que la quiero vivir bien no decir a ya me morí a los 60 años y no hice nada porque me trate de cuidar para estar hasta los 60 años y que me quedé en mi casa encerrada tomándome los remedios sino que vivir hasta donde pueda vivir, pero vivir bien y decir así como hice cosas estudié en la universidad, hice... me mande a cambiar, viajé, conocí y así todo como una persona normal.

Entrevistador: Y dentro de todo ¿qué sacas de positivo frente a la enfermedad?

Entrevistada: De que el tener una enfermedad grave te hace tomarle otro significado a la vida a mí no me importa ser millonaria, no me importa eh tener cosas, me importan más las vivencias que lo material, me importa más lo vivido que lo como el poder adquisitivo que pueda llegar a tener, que la vida es corta para todos no solo para mí o sea emm... te puede pasar cualquier cosa en cualquier momento entonces que es como estúpido estarse preparando para morir sino que uno tiene que vivir eso, eso me ha dejado como el lupus que tengo que vivir hasta donde tenga que vivir pero vivir bien... me parece muy bien...Así damos por finalizada la entrevista muchas gracias, gracias a ustedes.

MUJER N° 3, Comuna de Maipú , 36 años.

La presente entrevista fue realizada a mujer 3, de 36 años. Actualmente es secretaria y pertenece a la comuna de Maipú. Para comodidad de la participante la reunión se citó el día martes 10 de Octubre en Estación Central de la comuna de Santiago. Se da inicio a la entrevista con las siguientes preguntas:

Entrevistador ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: Antes de saber... emm... mira siempre he sido como super activa siempre ando como pa allá, pa allá ocupada en distintas cosas, pero cada cierto tiempo tenía que siempre ir al doctor porque me dolían las rodillas, me dolían mis manos me hacían exámenes, no sabían que tenía, entonces así me llevaba, de repente me aburría ya no iba más al doctor y así fueron pasando como varios años por lo menos tres o cuatro años antes que me dijeran que tenía lupus, que nunca se habían arrojado, como no hay ningún examen específico todos los exámenes que me mandaban a hacer eran super ambiguos, entonces, al final ya me ya me choriaba de, de gastar plata, de ir al doctor, seguía haciendo mi vida no más po y pensaba que lo de mis dolores, mis cosas eran como normal. Una vez un doctor me acuerdo que me dijo así como "que yo le estaba poniendo mucho color", entonces al final uno te vay como quedando con eso y seguí haciendo tu

vida, pero siempre está como la incertidumbre y la molestia, la molestia de no saber porque eres... tenía ciertas molestias, o porque de repente te sentí mal.

Entrevistador: ¿Fue muy largo ese proceso?

Entrevistada: Sí, yo creo que las primeras veces que fui médico fue en el 2015... entre 2014 y 2015 y así todos los años era como lo mismo iba al médico, me hacían exámenes y quedaba en nada y eso hace... después en el año ah... me pierdo un poquito en las fechas, bueno en el 2015 ya empecé a complicarme más, era como un cansancio super extremo, me dolían mucho mis manos y... mmm... justo entre a estudiar ese año, estamos en el 2017... en el 2015 entre a estudiar y me empecé a sentir peor, me atrasaba de hecho no podía ni escribir en la U porque estaba con el lápiz y era tanto el dolor que tenía que dejar de escribir, me dolían mucho mis manos sobre todo y era sueño no podía mantenerme así emm... despierta, trataba de estudiar y me dormía, caminaba una cuadra y me agotaba, salía del metro y caminaba a tomar la micro que era como una cuadra una cuadra y media, era como que todo me pesaba mucho, estaba muy cansada, muy agotada, pero era super raro porque como te digo siempre ando... ando... y todavía para allá, pa acá cargando cosas yendo a comprar entonces me llamaba la atención sentirme tan agotada y ahí hasta que dije ya... una vez una doctora como que sospecho que podía ser lupus, me dejó la inquietud, entonces, al final como yo me sentía tan mal recurrí a un reumatólogo para que me viera y él empezó... me mandó a hacer el chequeo ya más completo.

Entrevistador: ¿Recuerda cómo fue recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: es como bien contradictorio porque por un lado fue por fin sé lo que tengo, cachai que no era de mi cabeza, no era exageración ni nada, era porque tenía algo y pero por otro lado igual me vino como la angustia de pucha por qué, como que de repente esperai que sea algo pasajero, te den algún remedio, te mejorí, si estaba cansada a lo mejor es anemia decía yo y me puedo recuperar, pero que te digan lupus y que no vas a recuperarte nunca... o sea... vas a tener que aprender a vivir con eso siempre es complicado y sobre todo porque conocía un caso muy cercano de una persona con lupus y emm... vi que ella pasaba por periodos muy malos entonces igual te asusta, fue como ¡oh! dije no sé, fue como asociarlo porque en el caso que te digo ella lo ha pasado muy mal, entonces fue como miedo de que no voy a llegar a lo mismo, que no fuera tan grave... y... la preocupación, el decirle a mi familia, pero por otro lado como te digo fue como ya... se lo que tengo... sé cómo me tengo... ahora me voy a empezar a cuidar.

Entrevistador: o sea fue como la respuesta a tantas inquietudes

Entrevistada: ¡es como uy!... por eso me dolía, por eso estoy cansada y como ya por fin tener la respuesta a lo que te pasa, que no era algo de tu imaginación como muchos lo pensaron de hecho... tenía tantas veces conflictos en mi casa porque cuando iba al doctor y yo le decía me mandaron a hacer unos exámenes me decían ah ya tú con tus

cosas y ya... entonces también fue no, mira no era invención mía, sí tengo algo, taparle un poco la boca a ellos también, pero a la vez como te digo no era un diagnóstico muy bonito tampoco de asumir

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: emm... lo primero que fue lo que te comentaba de... ya por fin... por fin sé lo que es, pero me lo tomé igual bien dentro de todo lo malo que quizá... no deje que me tirara pa abajo, más que nada la preocupación porque de ahí que empieza como todo un cuento de empezar a asimilar lo que tienes, comunicarle a todos, el vivir tomando pastillas porque te llenan de pastillas (risas), entonces tenía que cambiar tu ritmo, ser más consciente de lo que te está pasando, que de repente tenía que parar porque cuando te sentís bien haces todo normal, pero el cuerpo te pasa la cuenta más rápido que antes.

Entrevistador: además por el tipo de ocupación que tú tienes...

Entrevistada: sí, el tratar de no estresarte mucho, igual hay que tener mucho cuidado con la parte emocional, pero... no me lo tome bien, como bien tranquila igual, con un poquito de rabia sí (risas), a ratos me daba rabia porque como... te ponen un freno... como por qué... así como que ahora era el momento menos indicado para enfermarme, tuve que congelar porque me sentía muy mal entonces al final me había

costado hartoo tiempo para entrar a estudiar entonces y cuando lo hice me enferme entonces tuve que congelar, aparte que los gastos en un principio igual son muy altos emm... entonces como que eso me dio rabia si, como que tuve que dejar de lado varias cosas que estaba haciendo para poder recuperarme en ese momento, entonces, eso me dio como un poquito rabia, pero trato de siempre decir no (risas).

Entrevistador: ¿Qué emociones o sentimientos experimentó?

Entrevistada: eso que te decía un poco de rabia no más

Entrevistador: ¿solo rabia?

Entrevistada: si, rabia porque como es la típica ¡ay! Por qué a mí, por qué ahora

Entrevistador: ¿y el esperar otra cosa?

Entrevistada: si como te decía yo esperaba que me dijeran teni algo ya te haces este tratamiento y se te va a pasar, pero no con que tuvieras que vivir siempre cuidándote de aquí a... eso es lo que... te da rabia... como que eso no me lo esperé, que fuese algo más complicado y que tenga que vivir con eso siempre, que uno tiene que empezar como a conocer su cuerpo y... que las señales que te vaya dando para cuidarte.

Entrevistador: para no exigir más de la cuenta

Entrevistada: si y se me olvida de repente y pasa la cuenta

Entrevistador: ¿y cómo en qué cosas sientes que te pasa la cuenta?

Entrevistada: por ejemplo... emm... que no se po me puse a hacer el jardín de mi casa y me llevaba ahí con la pala y después no te podí parar po onda me acostaba muerta, con los brazos pero ya adoloridos así que mal como que fueray una abuelita, como que tenía que pedir que me ayudaran pa pararme, eso es lo otro que empezar a pedir ayuda en algunas cosas que es lo que uno, por lo menos yo no estaba acostumbrada, yo hacer yo mis cosas... emm... siempre ando, no se vendo aparte mi trabajo vendo algunas cosas, entonces, después del trabajo voy a comprar, ando cargada y ahora me tuve que comprar una bolsa con rueditas porque no puedo andar con peso porque después los dolores de los brazos, llegó apenas a la casa, emm.. lo que yo te contaba de los estudios y a tuve que dejarlo, porque entre trabajar, estudiar, la casa, no me daba el cuerpo para hacerlo, a lo mejor no se ahora ya a lo mejor podría intentarlo de nuevo, pero en un principio tener que decirle... no sé po... llamar a mi casa que me ayudaran con las bolsas, con las cosas, yo nunca estuve... nunca pido ayuda para hacer cosas (risas), entonces el pa pararme, ponte tú a veces estaba trabajando en el jardín y estaba mi sobrino y tuve que llamarlo a él para que me ayudara a pararme por el dolor de espalda, entonces, te limita en algunas cosas que yo no estaba acostumbrada.

Entrevistador: cómo perder un poco la independencia.

Entrevistada: si.

Entrevistador: y eso como....

Entrevistada: ahí me da como pena, me da un poquito de pena, no hacer tus cosas normales como lo hacías, el que te canses cachay... y a veces que tampoco te entiendan po... que aveces del trabajo uno llega muy cansada, adolorida, está semana por ejemplo para mí así he andado con muchos dolores, entonces, llegay a la casa y tu deci ¡oh! Me siento mal, como que los demás no asimilan que... como a ti te ven bien, emm... en vez de decir no se ya anda a acostarte, descansa... ah y que te duele... aah... te duelen las manos... como que e les olvida a veces que tú tienes que hay veces que hay días buenos, hay días malos, esa rabia yaa... respirai... hago mis cosas como puedo y me acuesto, la única que te calma es descansar, tomai los remedios, descansai y al otro día segui... a mí no me gusta faltar al trabajo entonces me recupero si o sí, me levanto al otro día como sea y voy igual a trabajar y el trabajo es lo mismo te pueden ver como muy cansa, como muy enferma y ellos tampoco lo toman asi como que ¿oye estai mal? Les da lo mismo.

Entrevistador: como esa invisibilidad.

Entrevistada: si, y eso como que de repente te un poquito de pena porque... emm... de repente necesitai que alguien te comprenda... si tampoco se trata de que te anden... sientan lastima, pero que de repente te digan no sé te entiendo, ya dale no sé, cachai que se pongan un poquito en tu lugar.

Entrevistador: claro y además como es desconocida la enfermedad, está como la falta de conciencia.

Entrevistada: ahí, si falta mucha consciencia en... en el tema, yo aparte del lupus... bueno después como en los meses me dijeron que también tenía fibromialgia y ahora se más de dos meses tengo las rodillas, no tengo cartílago en las rodillas entonces ese es otro tema más que se suma, claro que se van sumando a tus dolores ya propios del... porque el doctor me decía ay tení que hacer ejercicio, tení que hacer ejercicio por el tema muscular y yo iba a hacer ejercicio y llegaba peor po, llegaba coja, andaba dos, tres días coja, lloraba de dolores y al final me estaba haciendo peor porque como chocaba hueso con hueso y ahora me suspendieron, que no haga ejercicio, ahora tengo que ir al kinesiólogo , entonces, se te van sumando, sumando cosas y te... eso a mí me da rabia, ahora tengo que pagar un kinesiólogo, pedí permiso en la pega pa irme antes pa poder ir, las idas al doctor... eso de repente a mí... por lo menos en mí caso no porque no me gusta hacer mis cosas... no falto... no faltar emm... cumplir con mis horarios, cumplir con todo, me entró como a complicar mi vida, mi ritmo de vida, pero te tienes que ir adaptando y el tema familiar si también a veces falta mucho... comprensión.

Entrevistador: y eso a ti...

Entrevistada: si a mi me da rabia,

Entrevistador: solo rabia.

Entrevistada: rabia y a veces pena, de repente como te decía llegar cansada y lo único que quería acostarte y que no te digan nada... y que te digan... ay por qué vení con esa cara... ya vení... y si supieran como que vení con el cuerpo así pero adolorido, que vení con los brazos que ya no te dan, con tu espalda cachai que ahora se me sumó lo de las rodillas, entonces, como que eso falta... como que de repente yo lo puedo haber asumido bien, pero que el resto, que tu entorno lo asuma emm... cuesta más... y yo como que mi proceso igual ha sido como bien... solo... porque cuando a mí me dijeron que tenía lupus yo me metí al tiro al tema de la agrupación, para saber más, fui a reuniones y ellos siempre están dando charlas con médicos entonces uno va aprendiendo, pero todo eso lo he hecho sola... no he tenido como el apoyo de mi familia en ese sentido, entonces, hay de repente gente externa o terceros que hablan con ellos: oye tu hija tiene esto o sea y ahí como que reaccionan un poco pero después se le olvida (risas).

Entrevistador: cómo más por presión del entorno.

Entrevistada: sí, sí a veces, y mis hermanos igual pa ellos es como normal que no sé que te duela algo.

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad? ¿Podría relatarme ese momento?

Entrevistada: cuando me mandaron a hacer los primeros exámenes se los mostré a una compañera de trabajo porque la hermana de ella tiene lupus, cuando ella los vio me quedo mirando y me dijo pucha ojala no sea, pero eran los mismos exámenes que le habían pedido a la hermana y... después en mi casa, cuando ya tuve la confirmación de lo que era, me hicieron el papel para entrar al GES emm... ahí fui... llegue a la casa y en ese tiempo no estaba viviendo con mi mamá estaba viviendo sola y... por lo que pasé a verla, estábamos tomando once y ahí le dije... y le dije así... como un poco enrabiada: te acuerdas tú cuando me mandaron a hacer exámenes, me trataste de exagerada y le dije no estaba exagerando tengo algo y le mostré los papeles y quedaron todos callados... me dijo ah entonces es mi culpa... le dije no, no es tu culpa, pero es para que sepas que era cierto lo que sospechaba el doctor, porque a mí la primera doctora que me dijo que a lo mejor era lupus había sido un año antes ya del último diagnóstico, entonces, yo también como me daba rabia la reacción de mi familia no seguí yendo en esa ocasión al médico... hasta que fue empeorando, entonces tal vez fue ¿te acordai?... toma le dije así ahí están.

Entrevistador: ¿y cómo reaccionó cada uno?

Entrevistada: nada, mis hermanos se quedaron cayados, mi mamá a la defensiva que pensaba que como que le estaba echando la culpa a ella, pero no era eso en realidad, como para que me entendieran, que quería que reaccionaran y me entendieran el... cómo me sentía también, como de aterrizar un poquito el... pero ahí siguen (risas).

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de lupus?

Entrevistada: emm... en la parte física más, ah y además el sueño, emm... el andar siempre con sueño en el día y a veces cansada... emm... ahora el tema de, de... no se po ... no poder hacer ejercicio como te decía si voy a comprar algo tengo que andar con la bolsa con rueditas o cuando camino mucho siempre tener que llegar, descansar, eso ya cambio antes que hacías miles de cosas pa arriba y pa abajo, pero ahora ya no po que tenía que programar un poquito, ya un día haci una cosa, otro día otra y no sobre exigirte ya no preocuparme por ejemplo esto de haber tenido que congelar ah... ya lo dejé no más... no me preocupé más, trate de que no sentirme frustrada en ese sentido, pero de a poquito ir haciendo más cosas, retomando otras cosas, te limita emm... no se po... de repente cuando llegay mal y no querí salir, no sali no más po te acostay, sentarte a ver una película... olvídalo... a la mitad ya estay durmiendo (risas) entonces tengo que ver las películas de dos partes, un día una parte al otro día ya veo la otra y así, te tenía que ir ajustando a tu propio cuerpo y... bueno lo que si he hecho arto es cambiar mi tipo de

alimentación, tratar de comer más sano, eso sí y también ha sido todo un tema en la casa porque obviamente todos comen “normal” lo que come toda la gente, pero no se yo... emm... he bajado como la ingesta de gluten entonces me hago mi propio pan emm... para no subir... porque subí como 10 kilos en un año desde que empecé con el tratamiento, entonces el doctor me retaba po me decía tení que hacer ejercicio, ya pero como que el mismo doctor te exigía pero tampoco podiai hacer nada más, entonces cual fue la... empecé a... a comer más sano, a seguir como las indicaciones que te dan, de repente evitar las grasas, hace meses que no tomo bebida, no como pan, no como fideos, reemplazando, ir buscando otro tipo de alimentación que es más caro porque como todo lo más sano, lo natural es más caro, entonces, eso también el tema económico... fue un tema... y eso, me llevo haciendo juguitos, agüita, aprendiéndome a cocinar mis propias cosas, inventando, haciéndome galletas, todo más saludable porque eso igual afecta, comer de repente tantos alimentos procesados al final.

Entrevistador: cómo cocinar es la parte entretenida.

Entrevistada: si el problema es que a veces lo intentas y no te da, porque por ejemplo ahora hace una semana que no me hago pan porque no he tenido tiempo y ahora el fin de semana estuve haciendo cosas yo aparte de... em... saco fotos... estudié fotografía antes de trabajar como secretaria, entonces, justo el fin de semana estoy sacando fotos, quedé muerta, quedé super cansada, me dolían muchos mis rodillas y mis manos por el tema de la cámara, por estar tanto rato echada, entonces, no fui capaz de

levantarme y después ponerme a hacer pan más encima, no olvídale, prefiero no comer. Me tomo las pastillas que me dieron y me fui a acostar, me tomo las pastillas pa cuando estoy con mucho dolor entonces ahí te voy como adaptando, porque aparte si me siento muy mal, estoy muy cansada, muy adolorida, me pongo idiota me cambia el genio al tiro (risas) no quiero que nadie me hable, no quiero nada, quiero puro acostarme... y ahí comienzan los conflictos... porque empiezan a por qué anday con esa cara... por qué anday así... nada estoy cansada.

Entrevistador: o sea te afecta en lo emocional también la enfermedad.

Entrevistada: Sí, teni que... ya... ya no seay tan idiota.

Entrevistador: el responder...

Entrevistada: eso igual te frustra porque terminai tan cansada, tan mal por algo que haciai antes y no te pasaba, antes era mi trabajo, los fin de semanas a veces me tocaba un matrimonio iba sacar fotos, el año antepasado garzoniaba los fines de semana y eso el garzonear era todo el día el estar caminando pa allá y últimas que fui a trabajar en eso terminaba muy mal, al otro día me sentía muy mal, muy adolorida, entonces también tuve que dejarlo porque ya no me daba el cuerpo para hacerlo, son muchas horas de pie y la bandeja el peso, las manos, entonces, ya también tuve que dejarlo cachai porque no te daba el cuerpo, el seguir iba a provocar más frustración, te sentís más mal... ayer estaba

con mi sobrina, le saque fot y estaba cansada, pero ya... me agarraban, me daban besitos y son chiquititos... y como que ya te day animo no máspo, que se trate de olvidar que te sentí mal y porque tampoco me gusta andar... como tampoco te entienden mucho el resto me hago la loca no más po, estoy bien... aunque por dentro te sintay... morir... pero... está en la parte emocional afecta mucho el tema de esta enfermedad así como muchas otras, entonces, si estay bajoniado como que más te afecta, entonces, uno también tiene que poner de su parte y tratar de que no te la gane, de que o te gane, no bajoniarte más de la cuenta, si igual hay días en que uno que andai más mal, pero no caer en una depresión más fuerte sería peor para uno, así que igual trato de no bajoniarme más de la cuenta... ya digo ya mañana voy a estar bien, ya se me va a pasar (risas) si descanso se me va a pasar.

Entrevistador: como un juego de control mental constante

Entrevistada: si, porque si no empiezo, qué hago y si no voy a trabajar... a veces me dan ganas de no ir a trabajar... pero después digo... no... y si pasa algo, me angustio más al final me levanto igual y voy, se me olvida durante el día hasta ya la noche como que bajai de nuevo las revoluciones, pero de repente me angustio más el pensar que no pueda hacer algo, el no poder ir a trabajar, e l no poder acompañar, el no poder ir a comprar algo, más me angustia entonces tratái igual de por lo menos yo trato de darme ánimo yo, yo sola (risas) porque nadie lo va a hacer por ti por lo menos en mi casa.

Entrevistador: Nadie lo comprende completamente

Entrevistada: no po, como la gente que dice, bueno yo igual tengo fibromialgia que también es súper complicado porque es vivir con dolor cómo le haci entender eso a la gente y que no es algo psicológico, que no es mental, que es tu cuerpo el que está fallando cómo explicai eso y que muchas veces no tienes el control que a veces quieres sentirte bien pero no puedes tu cuerpo te lo gana, pero es complicado, pero igual hay que tratar de que no... de que no te afecte mucho la parte emocional porque es peor.

Entrevistador: ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?

Entrevistada: Por ejemplo el no haber podido seguir estudiando, en su momento cachai como que te hace replantearse: bueno ya digo "¿pa qué?" tengo igual mi profesión de con mi trabajo eh.. lo tiré pa' atra, pero obviamente si no tuviera esta enfermedad ya estaría saliendo de la U, entonces te hace replantearse muchas cosas hay algunas que le ... el tema de no sé poh de tener hijos también, esta niña que conozco que tiene lupus eh... ahora se está empezando a cuidar y a tratar para poder programarse y tener bebé porque ya están pasando los años y todo, en su momento igual fue complicado y en mi caso igual, también yo lo pienso dos tres veces, ¡no tengo hijo!

Entrevistador: ¿Pero tienes pareja?

Entrevistada: No, ahora no. Pero pensaría dos tres veces si quiero tener hijos.

Entrevistador: ¿Por los riesgos que implicaría?

Entrevistada: Mira más que los riesgos, es no sé poh, si me pasa algo quién lo va a ver, es como el miedo si no lo puedo cargar cachai. Si de repente amaneci mal ¿Quién te lo va a ver? Como que igual va a ser un sacrificio también para el bebé. No sé si estará bien pensar así o no, pero por lo menos en mi caso eso es como que trato de ponerme en todas las instancias. Una que es el riesgo, es un poquito riesgoso tener bebé si estay con tratamiento, la enfermedad se te puede activar cachai igual es riesgoso y después si nop... si nace y todo pucha ¿Quién te va a ayudar? porque de verdad que sí hay días que estay mal y si no contai con apoyo de alguien. Uy yo me pongo en todas las ... en todas las situaciones. Entonces yo en mi casa por ejemplo ahora todo tenih que pensarlo dos veces, darle vuelta.

Entrevistador: Quizás una persona normal ve algunas consecuencias pero tu empiezas analizarlas todas.

Entrevistada: Yo sí, siempre he sido media como que analizo todo y ahora más todavía. El mismo si no se, si tienes una pareja pucha también se va tener que ser una persona súper comprensiva porque hay día que no vai a querer nada, hay días que vai a estar bien, vai estar mal, y los planes todos cambian. En esto como que nada es seguro.

Entrevistador: Pareciera que la inestabilidad de la enfermedad afecta la estabilidad de la vida.

Entrevistada: De la vida, sí. No sé yo me trato de cuidar así de extremo cosa que no me vaya a avanzar más de lo que ... porque ahora lo que me afectó fue eso; el tema de los dolores, las articulaciones, inflamación como ese ... Pero gracias a Dios no me ha afectado ningún órgano como los riñones es como lo más común y espero ojala no me pase. Entonces es un cuidado más extremos, entonces obviamente eso te va cambiando tu perspectiva de vida, te tienes que cuidar siempre.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Mmm... igual complica pero ahora... me pega sus desconocidas (risas) pero en general la tengo bien controlada, lo mantengo a raya. No eso, lo eh... hasta el momento en este como año y medio aprendí como... estoy aprendiendo a controlarlo y gracias a Dios no me pasó a más... no se me complicó ni se me ha agravado ni nada, lo dejé ahí. Como que me dijeron que tenía lupus, me empecé a cuidar, seguí todas la instrucciones y lo he podido mantener ahí a raya, que no me avance más, que me afecte solo el tema articular nada más. Así que lo mantengo derecho.

Entrevistador: ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?

Entrevistada: Si, mira lo primero cuando te lo diagnostican bueno te tomai toda la chorrera de medicamentos que te dan y con el tiempo te vas... por lo menos yo fui viendo qué alternativas tenía de forma natural y me empezaron a bajar los medicamentos. Incluso hay algunos de los que me dieron para la fibromialgia, cada vez que iba al doctor me aumentaban la dosis y al final ahora ya no lo estoy tomando. Entonces por eso te decía también depende mucho de la conciencia que uno le tome y trata de controlarlo, porque he buscado alternativa de forma más natural. Hay que conocerlo bien, conocer bien su cuerpo, conocer bien la enfermedad cómo se manifiesta en tu cuerpo y de ahí empezar a manejarlo. Así que he como he leído harto y archivado y voy complementando lo que me dicen el doctor con otras alternativas.

Entrevistador: Claro no solo quedarse con ...

Entrevistada: No solo quedarte con los remedios, remedios que son esenciales pero también te puedes ayudar con otras cosas. Tomo harto omega 3, magnesio, así voy tomando ... bueno ahora me dieron colágeno. Todo tratando de que sea lo más natural posible, harto jengibre que está de moda (risas).

Entrevistador: ¿Para qué es el jengibre?

Entrevistada: el jengibre dicen es un antiinflamatorio natural igual que la cúrcuma. Entonces hago arroz, hecho cúrcuma y todo queda amarillo todo y todos en la casa me molestan poh, "¡ah ya le echaste cúrcuma!" y queda todo amarillo y digo: "ah tienen que comer no más porque es lo que hay". Pero hasta ahora he tenido una buena relación dentro de todo.

Entrevistador: ¿Durante el proceso ha recibido terapia psicológica?

Entrevistada: No.

Entrevistador: ¿Tampoco lo ha considerado?

Entrevistada: Sí a veces si , por el tema de controlar un poco la frustración y ehm... si ahora me frustro mas y yo misma me noto poh, como más rabiosa como m... me frustran algunas cosas; el que el otro no te entienda, como que esa parte de repente, no es malo... no sería malo de repente ir al psicólogo (risas) porque en la parte familiar también te afecta.

Entrevistador: Quizás sería como un apoyo.

Entrevistada: Pero una en mi caso por ejemplo: digo si, seria buen pero uno siempre lo va dejando pa' atrás.

Entrevistador: Es como el último recurso.

Entrevistada: Si es como lo último que recurriría. Pero no sería malo, de repente sería bueno que los mismos médicos de repente de recomendaran eso, yo creo que falta mucho en el tema médico que te envíen no sé poh al nutricionista, al psicólogo, algo de apoyo. Que no se queden solamente con que a ya mira teni lupu, teni que tomarte todos estos medicamentos y ven a verme cada dos o tres meses, ¿cachai? porque hay todo un mundo atrás que tienes que ajustar. Entonces de repente a los médicos también les falta, sobre todo cuando son médicos, no sé poh, que lo afirmo la ISAPRE ellos, que te atiende rapidito y chao. De repente hace mucho falta la empatía de la parte médica. Así que sería bueno que ellos también recomendaran o que te enviaran ellos mismos "ya sabes que tienes que ir al psicólogo o al nutricionista y vamos a trabajar en conjunto". Como pasa cuando a veces, he escuchado casos de se van en forma particular, como que son más así, hay otros médicos que son más preocupados. Pero de la parte pública o la parte de las AFP no te ayudan mucho, lo justo y necesario y arréglatelas solo.

Entrevistador: Es complicado.

Entrevistada: Si, porque cuando me diagnosticaron tenia la vitamina D del cuerpo súper baja, por el suelo que era el de... el doctor después súper que era por eso me tenía tan cansada y tan agotada. La primera doctora allá me dio suplemento de vitamina D,

después el siguiente que es el que me asignó a la ISAPRE, así como que me dijo así "ah si no tómallo" y después gracias al tema de las charlas que hicieron en la Agrupación, que un doctor muy bueno que es de la Católica, le hice la consulta y él me decía que no po uno tiene que siempre estar tomando porque es normal que te baje la vitamina D, entonces yo tenía que estar siempre tomando.

Entrevistador: No era que solo por un momento.

Entrevistada: Claro no era un golpe vitamínico y olvídase de eso. El otro doctor me explicó que tenía que estarme controlando, tomar siempre. Entonces ahí tú ves la diferencia en la preocupación y la atención del sistema de salud, cuando hay más dedicación de uno que de otro, a veces te explican mejor lo otros no. Por ejemplo que te expliquen otras cosas que uno no sabe, por ejemplo ya eso de la vitamina A o el Omega 3 que es un súper buen complemento, pero yo le pregunte al reumatólogo y "ah si si te sirven tómallo no más" pero cachai no te explican y si yo no le preguntó él tampoco me lo sugiere, entonces tú quedai así como "ya..." por eso no te queda otra que de repente empezar tu investigar, conociendo más de la enfermedad, más de tu cuerpo, más de lo que te puede ayudar porque los médicos no te lo van a decir, por lo menos la mayoría no lo hace. Y si creo que debería ser porque esta enfermedad abarca muchas cosas, tanto lo físico como en lo emocional, como el tema de alimentación porque eh... no sé poh uno sufre mucho también del colon, de los riñones entonces de repente es bueno que te cuides también con la alimentación y ellos deberían preocuparse de esa parte también. Eso falta.

Entrevistador: ¿A quiénes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: Mmm... No sé si mi familia (risas), pero por ejemplo cuando recién partí me sirvió mucho el haber ido, al haberme metido al grupo de la Agrupación, el haber ido a las charlas, el haber conocido otro tipo de médicos que eran más dedicados, que te explicaban mejor, escuchar a otras personas que tenían lupus, ver su experiencia, como que eso me ayudó, a no desesperarme tampoco y conocer de que era complicado pero se podía controlar y podría no ser nada terrible, cachai. Y la familia si a veces... (risas) en mi caso. Yo creo que sería muy em... muy importante tener el apoyo de la familia, que te acompañe, que se interese en lo que te pasa, que quiera saber más también del tema eso es bueno cuando se hace. Yo he visto muchas cosas que van con su familia, con sus mamás, con sus hijos, con su marido y es rico de repente sentir ese apoyo, como que ellos toman conciencia de lo que te está pasando.

Entrevistador: ¿Y tú nunca has planteado, decirle a tu mamá ven acá te van a explicar?...

Entrevistada: No yo no digo na', me enoja. No es que si yo no veo interés, no me gusta obligar a nadie, porque si yo le dije "oh voy a ir a una reunión" no sé po de repente dicen "ahn que bueno" ¿cachai cómo le voy a decir? "oye acompáñame" si yo no veo

como interés de parte de otra persona en querer saber yo no... prefiero hacerlo sola. Pero de repente sipo te dan ganas como que "pucha oye te acompaño, ¿querí que te acompañen? o explícame" no sé. Pero me sirvió mucho el de haberme involucrado con el tema de la agrupación porque hay gente que ... ellos si te van a ... porque son como tu parte y de de repente si teni alguna duda le podi preguntar a ellos, te dan como harto apoyo, por lo menos yo he sentido que hacen un muy buen trabajo para la gente que quiere saber más del tema.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: Lo que me sirvió mucho a mi son las charlas que hacen con médicos, incluso una vez participé en como en un estudio que hicieron y me hicieron todos los exámenes gratis y yo cuando me los hice gaste mucha plata casi. Entonces te dan instancias para que tú puedas conocer más, eso como en información apoyan mucho.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnóstico? Ya sea en el trabajo, la familia, amigos.

Entrevistada: Mira tengo... Tengo una prima que es como una amiga, ella si me ... como que ha sido súper preocupada eh... súper consciente de lo que me pasa. El trabajo, a ellos le importa de que vai no más (risas), a lo más te dicen: "a ya si cuídate

chao. Cuídate para que te recuperi y vengai, ¡no faltes!, anda a costarte descansa y ven mañana". Aparte de mi compañera que como su hermana tiene lupus como que ella de repente te puede apoyar un poco, en el trabajo eso y familiarmente si ... a veces sí, a veces te apoyan y a veces como que no sé. Por eso te decía de repente como que "ahhhh , lo hago yo" haci tus cosas no más. porque no sacai nada con decirles, de repente dices no sé me duelen las manos y ellos "uy a mí también me duelen porque..." así y tú lo único que queri que te diga "pucha ¿te tomaste tu remedio?" no sé, no escuchar las quejas del otro porque ya basta con tus quejas, ¿cachai? O sea al final no sé, no hay mucho apoyo tampoco como en la parte emocional, no hay na'. Pero si hay otro tipo de apoyo no sé, mi hermano me va a dejar todos los días al trabajo pa' que no... por el tema de la locomoción y en la tarde si los llamo le digo "pucha espérame a la baja de la micro" y ya me salen a esperar a la micro, pero eso.

Entrevistador: ¿Puede ser un mecanismo de defensa de que no lo quieran aceptar?

Entrevistada: Si puede ser, no sé la verdad es que no sé qué pasa de repente por ellos. La otra vez me preguntaron por lo de las rodillas "ay si es normal dijo mi hermano" y yo así como (cara extrañada) y yo le dije "a tu edad será normal pero a mi edad no es normal" (risas) porque son mayores, yo soy la menor de mi familia soy la más chica. Si puede ser de no querer asumir.

Entrevistador: ¿Quizás por la edad de los padres no tienen el mismo concepto de enfermedad?

Entrevistada: No, si de hecho una vez cuando una vez fui al médico por el tema de la rodilla, antes de que me dijeran definitivamente que era lupus, y mi mamá se metió a la consulta conmigo y le dijo al doctor: "ay es que ella es tan regalona que de repente como que esté exagerando porque a mí también me duele todo" y el doctor la quedó mirando y le dijo: "si pero usted tiene casi setenta años" ¿cachai? Entonces el doctor igual como que la reto, y la trato de hacerla entender que a lo mejor en sus tiempos era normal porque no estaba lo medios para diagnosticar nada, no te podía tratar o ya por lo edad teni cierto desgaste que es normal que te duela los huesos, ¿cachai? Pero era como... "ya pero usted, ¡ya vivió! y su hija está viviendo y esta con problemas" Entonces el doctor trataba de hacerle entender un poco ese cuento. Así que más encima claro el saber que tu única hija y tu hija más chica... tenga problemas así, le debe costar asumir eso.

Entrevistador: ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Eso me asusta un poco, pero me asusta yo creo que no en mala forma, me asuste en el sentido de que más me tengo que cuidar, ¿cachai? de que me empiece a sentir, por ejemplo esta semana que me he sentido más o menos mal, ya saber que me tengo que llegar a acostar temprano eh... tengo que tomar las pastillas pa' poder dormir la horas que necesito descansar, porque uno como que se le desordena un poco el

sueño y andai en el día muy cansa y en la noche aunque estay muy cansa te acostai y no dormí bien. A veces o por los dolores o porque simplemente te da insomnio y es como bien común que pase eso. Entonces como ando adolorida ya sé que tengo que llegar, tomarme mis pastillas pa' poder dormir, pa' poder ... a mi me dejaron también con relajante muscular y todo entonces ya me tengo que disciplinar hasta que me vuelva a estabilizar, se me calmen los dolores y todo. Entonces el hecho de que sea una enfermedad con alto y bajos de repente de hace, en mi caso, tomar más conciencia de que me tengo que cuidar, de que cuando me estoy sintiendo mal frenarla. Tener más conciencia, más preocupación porque no quiero que se me agrave más.

Entrevistador: Como la prevención.

Entrevistada: Porque claro con los periodos que te senti bien, se te olvida po. Tengo una compañera de mi... del trabajo, ella era así poh. Mi cuñada cuando le contó que yo tenía lupus ella estaba en remisión entonces: "ah no yo salgo , yo fumo, carreteo" resulta que ahora está con una crisis, la pobre está internada mal, entonces yo le decía mira "me pueden decir que quizás soy exagerada, que me cuido y todo, pero yo no quiero terminar así, con una crisis así tremenda que no te pueden estabilizar, internada ¿cachai? " A lo mejor crisis me van a dar pero a lo mejor no van a ser tan graves como está ahora tu compañera porque claro ella carreteo, toma, fuma, todo y después le vino el (choca sus palmas) y yo le dijo "yo no quiero estar asi".

Entrevistador: Quizás es un miedo que te mantiene alerta.

Entrevistada: Claro eso, pero no me da miedo, decir así terror, sino me pongo en alerta no más me preocupo.

Entrevistada: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Usted?

Entrevistada: ¡Que salí pifia! Mira... yo me siempre, fui súper nerviosa así que yo creo que, por eso te decía el tema emocional yo creo que está muy relacionado con el tema de la enfermedad. Que quizás tus defensas bajen de tal nivel o tu estabilidad emocional baje tanto que tu cuerpo te desconoce y te ataca y así pasa que con muchas informidades también. Dicen que con el cáncer por ejemplo también, dicen que cuando la gente está con mucha depresión más te ataca. Entonces yo creo que el tema emocional, el tema nervioso yo creo que fue una parte importante de que yo tenga hoy en día todo esto, porque siempre fui muy nerviosa. Siempre vivía enferma de la guata, eh... bueno tengo intolerancia a la lactosa, como la... pero todo también relacionado con el tema del colon es puro sistema nervioso y pase años luchando contra estabilizar ese tema. También tuve muchos problemas por la alimentación. Y ya definitivamente cuando me diagnosticaron lupus fue después de dos problemas complicados emocionales complicados emocionales que tuve; que fue como el término de una relación y ese mismo año falleció mi papá. Fue un año estresante así mucho, que en su momento yo no lo sentí porque yo seguía así como caballo de feria, mi papá había que ayudarlo porque tenía Leucemia, entonces era todos

los días y más encima no estaba viviendo con ellos, entonces era del trabajo a ver a mi papá, de repente o del trabajo era comprarle sus remedios, necesitas muchas palta para sus medicamentos organizamos que bingo, yo vendía cosas, en el colegio me dieron permiso pa' vender cosa, era yo todos los días era así, le llevaba su leche , su comida. Entonces me encasille en eso, sin parar. No tuve tiempo de preocuparme de nada más y desp... y fue fuerte porque yo tampoco tenía buena relación con el, entonces fue muy triste todo. Y él falleció como en noviembre y al otro año en marzo, abril del siguiente año, me diagnosticaron ya lupus, ahí como que me atacó con todo. Entonces yo creo que el tema estrés emocional y todo eso sí afectó mucho y también yo creo que es un tema que salió media pifia no más, sus genes a lo mejor venían (risas). Por ejemplo el tema de las rodillas que tengo ahora, el tema dijo que era un tema genético y acelerado por el problema inmunológico. Así que yo creo que hay una combinación de todo, tus defensas a veces por el estado emocional baja tanto que si tienes algún problema en tu cuerpo eso se te va a centrar y te va a atacar, eso (risas).

Entrevistador: ¿Durante este proceso que considera Ud. que fue más difícil de aceptar?

Entrevistada: Que todavía me cuesta un poco el vivir con dolor, eso me cansa. El hacer cosas y que te tenga que doler, eso me da rabia. No creo que sea un proceso que ... y que en general por lo que he leído por la Agrupación como que a todas les pasa eso, que

pucha que están... que sienten dolor, el vivir con molestias constante eso me, es lo que más me ha costado.

Entrevistador: ¿Me podría contar como el Lupus afecta en su relación con los demás?

Entrevistada: El de repente que te inviten a algo y no salir... y de repente no sé "ay que soy fome" es que no puedo o no te sientes con la capacidad de de repente de salir, de que lo único que queri es de repente es estar acostada, en silencio, entonces si de repente el aprender a decir que no y a veces la gente no te entiende. Igual llegar de mal genio y que te lo tomen como a mal y no es problema con ellos, el problema es que uno de repente te senti más limitado, y no puedes hacer las cosas de forma normal como lo hacen todos, algunas cosas si y otras no, ¿cachai? De repente ya si podi salir a bailar, pero al otro día yo sé que voy a amanecer con la (risas) las rodillas, con el cuerpo así pero todo machacado. Entonces si de repente no te entienden el que no puedas no sé po "sala correr", no puedo salir a correr, tengo... voy hacer yoga "me gustaría acompañarte pero no".

Entrevistador: Te afecta como en las exigencias de los demás.

Entrevistada: Y todos esperan, y eso esperan de repente que tu rindai y hagai las cosas como las que hacías antes o igual que ellos, y a veces no podi o puedes aunque quieras.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?

Entrevistada: Si, yo creo que estoy más idiota que antes (risas). Como que el genio de repente si me pongo media... pero a lo mejor yo creo que es por lo mismo, a lo mejor de repente no quiero nada. Soy como más idiota que antes (risas), como si el genio te, por lo menos en mi caso, yo he notado...y a lo mejor es un tema de autodefensa po de que "ah no me digan nada", me encierro un poco más.

Entrevistador: Como de que los comentarios de los demás no agraven más la situación.

Entrevistada: Claro, como que me pongo esa defensa. Si eso soy más pesadita que antes, si lo asimilo.

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud se atiende?... ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública o privada?

Entrevistada: ISAPRE, el beneficio es que no tienes que esperar tantas horas o tantos días para conseguir una hora con el médico como en el sistema público. Eh... pero obviamente el costo es mayor, el porcentaje que tengo que pagar en la ISAPRE es mucho mayor que el que te descontaran por FONASA y aun así a pesar de que les paga mucha plata, como es una enfermedad GES te cobran un copago anual que tienes que pagarlo igual. Te entregan tu medicamento y que los mismos medicamentos que te dan en el hospital, pero yo cada vez que lo voy a retirar no me sale costo cero, tengo que pagar un porcentaje del copago que tengo anualmente por estar inscrito en ... es como que claro, te cobran tu mensual y anualmente te vuelven a recargar, ¿cachai? y depende de la gravedad del lupus, por ejemplo yo estoy en primer año, pero a medida que van de dos años o es más grave te van cobrando otro tipo... otro valor, ¿cachai? Tiene sus pro y sus contra, tuve que pagar mas pero la atenciones más rápida. Pero mayor beneficio noo, nada aparte que igual ellos te asignan al médico que teni que ver, y si no te gusta, perdiste no mas po. Es súper burocrático, porque si a mí me pasa algo yo tengo que llamar a cierto número para que den aviso yo, por ejemplo tengo una urgencia de me van a trasladar a urgencia porque sino llamo a ese numero el GES no me va a cubrir y me lo van a cobrar normal ¿cachai? Es diferente al sistema público que tu vai no más y te va a cubrir donde sea, tai ya donde el programa, acá no, te ponen altas limitantes, aparte que te cobran más caro. Y no me puedo salir porque no me puedo cambiar de ISAPRE porque el GES no me van a aceptar en ninguna otra ISAPRE. Si yo me salgo tengo que irme al sistema público, entonces igual... y ahí justo yo entré justo justo justo porque me inscribí en la ISAPRE, y como que dije la voy a usar, nunca he usado ... nunca había tirado licencia , nunca

ninguna cuestión, entonces dice ya voy a usar y voy aprovechar de ir al doctor y justo (risas). Así que tampoco deben estar muy felices conmigo.

Entrevistador: Claro porque de haberlo sabido tampoco te hubieran aceptado.

Entrevistada: Claro no no me hubieran aceptado poh. Y uy tuve que hacer una cantidad de papeles para cuando, el doctor tuvo que llenar un papel, yo llevarle a la ISAPRE, esperar unos cuantos días para que la aprobaran antes de que me empezaran a pasar los remedios. En todo son bien complicadas el tema de las ISAPRES, no es ni barato ni cómodo.

Entrevistador: En el público igual puedes caer en lista de espera.

Entrevistada: El sistema público es que es más lento no más.

Entrevistador: ¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Mira por las charlas que ellos se consiguen todos los años, son súper movidos los chiquillos. Cuando el día mundial del lupus hacen cosas, propaganda,

hacen mucha difusión y se consiguen charlas con muy buenos médicos y eso igual es un apoyo em.. Es muy importante.

Entrevistador: ¿Y ellos qué otro tipo de ayuda tienen? ¿Tendrán psicólogo?

Entrevistada: Lo que sí tiene es el tema de los medicamentos, que si hay alguna chica que no tiene para comprarse medicamentos ellos se los consiguen o te traen los medicamentos... porque hay algunos que no los cubren las ISAPRES ni los dan el sistema público y ellos lo exportan o te lo consiguen más barato, en ese sentido si. Yo gracias a Dios nunca he tenido que recurrir a eso pero si he donado, porque de repente si me sobran cajas se las doy para que ellos se la entreguen a otro que si lo necesitan. Como que son un medio de información y por lo que he sabido, por lo que uno va leyendo si alguien necesita algún otro tipo de ayuda, ellos son como bien consciente en ese sentido.

Entrevistador: ¿Qué es lo más importante para usted que le pueda ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: Eh... el tema de la información...

Entrevistador: ¿Y además de eso?

Entrevistada: Lo que nombraste tu sería como bien bueno. De que quizás ellos contarán con no sé po, con algún psicólogo como esa otra parte que en los hospitales no te entregan po, quizás ellos... como que eso igual sería una buena opción que pudieran trabajar más en eso. No sé, tener algún convenio con algo o con alguien para las que se quieran ver y que no tiene opción de verlo por otro lado. Y ante la necesidad de estar a veces comprándote tus remedios, porque como te digo algunos te los entregan y otros no, por ejemplo ya si te dan la prednisona, el prequinol, la pregabalina no te la dan y si tú te quieres cuidar con algo adicional todo eso sale de tu bolsillo. Entonces lo último que vai dejando pa atra es nose po ya ir al psicólogo o ir a un nutricionista o hacer ejercicio porque también es un tema tener que inscribirte a un gimnasio ¿cachai? Entonces todo eso lo vai dejando pa atrás porque no te alcanza po si igual es harto los costo.

Entrevistador: ¿Y la red de apoyo más como la familia o los amigos?

Entrevistada: Yo creo que de parte el tema familiar el apoyo emocional, yo creo que ahí no sé, por ejemplo en la Agrupación también podría trabajar con la familia.

Entrevistador: Quizás como dando así como lineamientos...

Entrevistada: Aunque lo hacen de repente pero quizás invitar más a la familia y no tanto a los socios o la solo a la gente tiene lupus. También hacer algo como para la familia. Tratan de hacerlo pero falta un poquito.

Entrevistador: Sí, pero especializado en el rango de edad que tienen porque por ejemplo en tu mamá, ella igual es una persona mayor y quizás si se lo explicaran de otra forma también lo podrían entender.

Entrevistada: Claro porque en la charlas de repente claro son más específicas y uno ya las entiende, cosas más técnicas pero el resto no, es como que le hablarai en chino.

Entrevistador: Quizás algo más dinámico.

Entrevistada: Eso sí, eh...falta. De repente apoyo en esa parte para los que no sabemos lidiar con eso (risas) como yo.

Entrevistador: ¿Qué consejos le daría a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Que no se agobien, yo creo que es lo peor, si te empiezan a angustiar más mal te vas a sentir. Que averigüen, que empiecen a ... que conozcan lo que más puedan de su enfermedad y de su cuerpo. De cómo la enfermedad te va a afectar a tu cuerpo, entonces tienen que prepararse, ser súper consciente de lo que te está pasando y siempre prevenir porque si uno se cuida y toma las precauciones, le vai a un poquito ganar la batalla a esto y que no te siga atacando, ni deteriorando entonces uno tiene que averiguar y adelantarse un poco a todo el tema y preocuparse siempre del tema emocional,

que no te la gane, porque va a ser mucho peor, siempre cuidándose en la autocuidado es yo creo que es primordial, no quedarse solo con las pastillas que te da el doctor, no , teni que preocuparte, tomar harta conciencia de lo que te está pasando. Conocer, conocer de que forma tú te puedes ayudar. Eso y no es fatal, así que se pueden cuidar, así que no lo tomen tan mal. Si ellos se cuidan pueden pasar una buena vida dentro de todo.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos rescatas de esta experiencia?

Entrevistada: ¿Algo positivo? no no mucho (risas). De repente de hacer ser más fuerte, por ejemplo ya yo era más callá, más pollo, me guardaba muchas emociones y he tenido que quizás a expresar si tengo rabia tengo rabia no más poh, no guardarme todas las cosas. Quizás eso, puede sonar algo malo el que sea más enojona y que diga las cosas hoy en día porque antes no lo hacía, ¿cachai? La gente ahora te dice que eres más pesada, es que no yo antes era más callada y ahora si algo me molesta lo voy a decir, no quedarme con eso me va a servir para sacar más personalidad y no ser tan introvertida como antes.

Entrevistador: ¿Entonces ha construido como una nueva identidad?

Entrevistada: Sí (risas), te hace ser más fuerte, es que teni que serlo, por lo menos en mi caso. Teni que ser más fuerte y más valiente. Porque está relacionado con lo que te decía recién, si te vai pa abajo mas mal te vai a sentir, entonces tení que aprender a ser más fuerte y eso.

Entrevistador: Bueno y con eso damos por finalizada nuestra entrevista.

Entrevistada: Muchas gracias, ojala les sirva y le ayude en su trabajo en su tesis, que les vaya súper bien.

MUJER N° 4, Comuna de Ñuñoa, 36 años.

La presente entrevista fue realizada a mujer 4 de 36 años de edad, trabaja redactando informes públicos y pertenece a la comuna de Ñuñoa. La entrevista se realizó en la tranquilidad de su hogar el día jueves 12 de Octubre. Luego de aclarar ciertas dudas acerca de la temática central de la investigación se dio inicio a la ronda de preguntas.

Entrevistador: La primera pregunta sería ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: Eh... muy autónoma, con una muy voluntariosa, era siempre el tipo de persona "yo puedo hacerlo todo por mí misma", experimentando cosas como "yo puedo con el frío, puedo con las lluvias" desde muy pequeña, era como no sé doce año 0° y yo con polera al colegio, era bien refractario para varias cosas, pero en general eh... siempre cuidaba mucho mi autonomía y mi poder de decisión frente a lo que hacer, decir, pensar, era mas menos así.

Entrevistador: Y ¿Cómo recuerda recibir el diagnóstico del lupus?

Entrevistada: Ah! fue tremendo porque igual yo era "chica" tenía 18 años, pero a los 18 años entre a estudiar antropología y me quedaba dormida en todas las clases, sentía molestias hasta que en un momento dado creí que tenía una crisis existencial y me retire de la carrera y con una plata de una beca me fui a viajar para encontrarme a mí misma. Vuelvo a Santiago ehm..me empecé a sentir más mal, estuve como tres días durmiendo sentada hasta que recuerdo que un día dado quería volver a trabajar en "Pizza Hut" después de haberme retirado de antropología, y no fui capaz de caminar las tres cuadras que quedaban y ahí entonces dije "algo va mal" y claro yo soy muy testaruda por eso fui capaz de esperar tres días durmiendo sentada porque no era capaz de ... no podía respirar bien estando horizontal. En ese momento dado mi madre me lleva a ... ehm no sé si era urgencia pero era el consultorio de Vitacura y en ese momento dado me indican que puede ser probablemente que sea apendicitis porque tenía un dolor intercostal así que mi madre me lleva a urgencias del Salvador. Estuve muchas horas esperando, muchas muchas, me llevaron hasta la zona de ginecología para ver si era un embarazo tubario, cosas de ese tipo, aparte que fue loquisima la situación porque no podía caminar de doblada de dolor, hasta que me tomaron unas radiografías de tórax y ahí me ingresan y me hospitalizaron y el día siguiente me trasladaron al Hospital del Tórax. Bueno tuve un derrame ehm... pleural y pericárdico bastante, sobre todo el pericardio, la membrana que recubre el corazón ahí me extrajeron como un litro de líquido más menos. En un principio pensaba en que "chuta estoy mal, probablemente esto sea neumonía nada que uno no pueda recuperarse" hasta que después de distintos análisis me informa la reumatóloga que

hasta el día... hasta hoy me atiende la doctora Foster que era lupus. Me empezó a explicar la enfermedad y para mi obviamente "se me cayó el mundo", ¿qué pasó con esta muchacha tan autosuficiente? que sentía que lo podía hacer todo y verse enfrentado a un montón de incógnitas: ¿qué va a ocurrir conmigo si no tengo claridad? y una de las cosas que tiene esta enfermedad... en general la enfermedad ha sido bastante benigna conmigo porque yo con los medicamentos funcionó bastante bien, tengo si ciertas cosas molestias que continúan, es como esta cosa loca que a pesar de que esté en receso hay cosas que se mantienen: la fatiga, el dolor articular, cosas de ese tipo. Entonces era mucho miedo e incertidumbre es saber que era algo crónico que iba a tener que tomar muchos medicamentos que no sabía qué era lo que podría pasar conmigo, aparte que justamente me diagnosticaron ya estando hospitalizada a estar dos semanas en el hospital ... 18 años igual independiente de que eres mayor de edad igual no eres lo suficientemente mayor de edad como para procesar toda esa información bien.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de Lupus?

Entrevistada: Rabia y Frustración, mucha rabia y frustración, eh... de por qué alguien con mis características tenía que pasar por algo así , tenía que verse enfrentada a ese tipo de cosas... era como igual he tenido otras experiencias como duras en la vida, vulnerabilidades y todo ese tipo de cosas y era como "¿por qué otra cosa más? ¿para qué tener que cargar con otra cosas más?" y con tanta incertidumbre, yo ni siquiera conocía el

lupus no tenía ni la más remota idea de lo que era, buscar información muchas veces era como cuando uno busca algo en Google, te puede ensombrecer más el panorama entonces si poh da mucha rabia y mucha frustración, porque sentir que en el fondo iba a coartar todo lo que quisiera ser a futuro.

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad, podría relatar este momento?

Entrevistada: Es que... igual fue en un contexto... estaba hospitalizada así que los primeros en enterarse fue en ese momento: mi madre (yo soy hija única) y mi pololo en ese tiempo, ellos fueron los primeros en enterarse, mi abuela, la familia más bien la familia directa. ¿Cómo fue ese momento? ah ... veamos yo igual puedo perder el control, puedo haber estado muy frustrada, muy un montón de cosas, pero en ese momento no creo haber mostrado tantos indicios de debilidad, es como parte de mi personalidad, pero si mucha conmoción familiar, también todos esperaban que fuera algo ... que fuera una neumonía y listo, un tiempo hospitalizada, un tiempo de cuidado y después todo vuelve a su curso normal poh. Pero más que nada no recuerdo muy bien si ... me imagino que sí probablemente para ellos confusión poh, tampoco sabían qué era el lupus, también era una enfermedad desconocida, más bien eso, aparte que fue hace harto tiempo, son 15 años.

Entrevistador: ¿Y algún amigo?

Entrevistada: En primera instancia si a un amigo, que bueno me acompañó durante mucho durante mucho en ese proceso, aparte que también lo ayude durante su propio proceso porque él fue diagnosticado con VIH. Ehm... así que al menos la reacción de él también fue una reacción de él fue de mucho apoyo porque, en el momento especificado de diagnóstico, a posteriori no, ¿la pregunta se centra en ese momento?

Entrevistador: No, a quien le contó primero.

Entrevistada: Familia, aparte que estaba especializada aparte no es que en ese momento no dejaban tener el celular, así que no habían más opciones que los que vienen a visitar con esa frecuencia diaria. Aparte el diagnóstico no me lo dieron de inmediato, debieron haberlo dado como el quinto día mas menos, después de hacer distintos tipos de análisis y descartar otra enfermedad.

Entrevistador: Además que tampoco eras tan mayor, entonces siempre están los padres.

Entrevistada: Claro ah sipo! tenía 18 justamente.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Uf! muchos ámbitos, muchos. Veamos el ámbito familiar si, yo creo que uno de mis problemas... a mi me cuesta a veces demostrar debilidad y yo desde

esa edad yo me hice cargo de mi enfermedad. Ejemplo: Dieciocho años yo recuerdo que mi mamá me acompañó al primer control y desde ahí en adelante yo me hice cargo totalmente de mi enfermedad, para bien y para mal, todas las decisiones, todos los retos, las veces que deje la medicación, las veces que eso implicó rebrotes y por lo mismo ya de por sí es una enfermedad de comunicar al otro lo que se experimenta es difícil indicar y sobretodo inicialmente, para mí inicialmente el lupus igual fue ... no era un daño sistémico que iba a poner en riesgo mi vida pero si era una limitación constante en la vida, yo despertaba rígida, con dolor y las rodillas así hinchadas, mi día terminaba como a las seis siete de la tarde, pero a pesar de todo eso nunca tuve mucho apoyo familiar porque independiente de todo igual podía mantener un poco el ritmo de vida aun cuando podía también mantenerlo cursando un cuadro depresivo también asociado a la experiencia del lupus y ese tipo de cosas, entonces a veces costaba mucho en mi caso poder indicar la verdaderas limitantes que tenía imagínate a nivel académico, yo empecé a estudiar nuevamente a los 21 años, eh supone que el período de universidad es un periodo de mucho aprendizaje, es un periodo también de apertura, de pluralidad y diversidad, te enfrentas a muchas cosas que están fuera de tu alcance antes de esa experiencia. En cambio para mí fue una experiencia en que me quedaba dormida a mitad de las clases, en que siquiera llegar a la universidad era un fastidio tremendo porque estar parada en la micro, lo único que quería era que terminaran las clases y llegar acostarme aun cuando igual yo me hacía cargo un poco de dueña de casa, de todas las cosas de la casa, llegaba a cocinar, yo iba a la feria, pero va afectando esas épocas vivenciales que debería ser distinto, no debería ser así, no debería ser que te mates estudiando en una prueba, me

acuerdo la primera prueba así como "heavy" de día sábado, esas pruebas que duraban cuatro horas o cinco horas y sentías que te faltaba tiempo, y sentirte mal y sentir que la cabeza, esa como nube lupica que no piensas, que estás agotada, que el dolor no te deja concentrar y sentir la rabia y frustración. Y no , acuerdo haberme ido llorando todo el camino de regreso por la rabia así como "estudio, llegó y esto me fastidia así" o lo mismo dormir "¡quiero estar!" pero en todas las clases me quedaba dormida hasta como tercer año. Había clases y probablemente me quedaba como la mitad de la clase durmiendo, luchaba, salía al baño, me mojaba, entraba. Entonces obviamente también se afectó ese momento de mi vida. Obviamente también afecta el autoestima, en un momento dado yo tomaba dosis más alta de Prednisona, en ese tiempo era muy flaquita, ya no (risa), eh las transformaciones de tu cuerpo, yo me miraba al espejo y decía "por Dios, parezco un fósforo, parezco Arnold cabeza de balón ", si la gente me ve en la calle la gente va a creer que yo soy cabezona porque era muy delgada, pesaba como 15 kilos menos que ahora, sin trasero porque obviamente la Prednisona produce esta redistribución en las grasas por lo tanto quedas sin trasero, sin pechuga, quedas más cuadrada, en general más poncheruda pero como era muy flaca no tenía guata, pero con una cara muy redonda, muy roja, eh entonces es difícil mirarte al espejo y reconocerte y pensar que decir eso mismo "pensar que los otros realmente soy una cabezona" pero yo no soy esta persona que me veo al espejo no soy esa. Y eso igual son cosas que va afectando en ese ámbito. ¿Qué otro ámbito? Yo igual era bastante segura de mis conocimientos como siempre fui como la niña matea o ese tipo de cosas del colegio y para mi después del lupus, eh la estima en cuanto a mis conocimientos y habilidades se derrumbó, yo estudiaba a pesar de todo esto

me demoré un año más en sacar la carrera porque en algún momento congele algunos em... deje una carga académica mucho menor, tres ramos en un semestre, dos ramos en otro semestre, en aquel momento en que estuvo un poco más complejo el lupus, pero si mi autoestima profesional fue muy deteriorada, yo pensaba que en el fondo no iba a dar el ancho donde fuera que trabajase. Si era tan fácil sentirme mal, era no sé, tan fácil ehm... tan fácil que apareciera ese momento en el día en que realmente lo único que querías era acostarte o que el dolor, que es como un dolor pesado, no es un dolor que te haga chillar pero es un dolor que te, por así decir, todos tes... pareciera que todo tu mente, tu cuerpo está centrada en el dolor y lo otro pareciera ser un mero accesorio, es difícil concentrarte en el otro, en el entorno cuando aquello que no deberías sentir lo sientes, es como "tu caminas y no sientes tu rodillas pero cuando caminas y te duele la rodilla y esta inflamada y está inflamada, no un día o dos días, sino es como saber que todos los días te sientes mal y que estas al cincuenta al sesenta, quizás en el mejor de los días ochenta" y con esa incertidumbre dada, es un agotamiento. Después con el tiempo me fui dando cuenta que igual podía trabajar y hacer todo ese tipo de cosas, pero inicialmente con mucho temor a que no iba a cumplir con las expectativas que los otros pudiesen tener sobre mí, sobre todo porque fui muy matea y toda la cuestión.

Entrevistador: ¿En qué otro ámbito?

Entrevistada: No, yo creo que en eso.

Entrevistador: ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?

Entrevistada: En varios, piensa ahora, verano, yo soy fotosensible, entonces es un tema, bueno ya eso es un tema, tener que ... ah cuando dices: "¡oh soy fotosensible, el sol me hace mal! pero si eres morena" yo digo: "no tiene nada que ver con mi morenitud", en absoluto yo antes tenía un bronceado lindísimo, eh pero cuartan proyectos tales como: puede ser unas vacaciones, puede ser hasta en el mismo ámbito laboral, a veces es complejo llegar y decir: "oye tengo lupus" no imagino que eso me haga una postulante muy especial, pero en general a mi me causa mucha molestia el sol, me pongo al sol durante un buen rato y empiezo a sentir las molestias de: fatiga, dolencia articular y no es tan fácil y llegar y decir: "tengo que cerrar la cortina, tengo que estar a oscuras" o cosas de ese tipo. Proyectos de otro tipo: un momento con Paola (novia) estábamos pensando en poder estudiar con unas Becas Carolina de España, y fue como pucha sería Bacán poder irse afuera y poder estudiar y yo así: "¿cómo lo hago con los medicamentos? ¿cómo hago eso?", bueno quizás en un momento dado yo podría... no para mi es imposible tener isapre, así de simple, no hay forma alguna de que yo sea atractiva para algún isapre, sino tenía que mentir pero tampoco tiene mucho sentido porque igual te descubren bla bla bla y mas menos mi tratamiento debe tener mi tratamiento debe tener un valor de aproximadamente 180 mil pesos mensuales y era ... y yo los retiro en el hospital Salvador. Entonces es cómo : "¿y si me voy al extranjero como lo hago con los medicamentos? ¿cómo voy hacer para disponer de ellos? ¿y si tengo una crisis allá y si no tengo un médico involucrado?" entonces cuarta totalmente un proyecto dado, ehm...

¡proyecto! : terminar tesis. Yo mira igual soy la "niña cacho", así como tengo déficit atencional aparte, un montón de cuestiones así, así que yo entiendo que parte de lo de la tesis guarda relación con la procrastinación asociada al déficit atencional pero también tengo claridad que también mucho otro guarda relación con el lupus. Yo una vez que me licen... hice la práctica egrese de la Universidad de Chile, yo empecé a trabajar casi al tiro más menos, como tenía ninguna experiencia me dije a mi misma: "voy hacer cuantas prácticas sean necesarias para poder llenar este curriculum que no hace ni media plana" y entré hacer la práctica a una consultora que evalúa programas sociales y políticas públicas y la vida de consultora es una vida muy ajetreada, al final continúe trabajando, trabajaba también con Paola, es una ...es un abordaje. Y siempre con esta lógica mía de llevarme al límite, trabajaba una enormidad, llegaba destrozada a la casa solo por querer hacerme ese camino, también para poder demostrarle a mi misma esto de que tanto temor tenía: que era de que no iba ser capaz de dar el ancho. Bueno la cuestión es que después de la práctica continúe ahí, fui como adquiriendo más experticia, y adquiriendo después como mano derecha, jefatura y ese tipo de cosas. Pero es un empleo que te desgasta mucho, demasiado porque todo es para ayer, todo es mucha polifuncionalidad y por lo tanto llegar acá ... ¡llegaba reventada! yo me acuerdo, no no acá en ese tiempo vivía en Puente Alto. Llegaba reventada, llegaba acostarme, los fines de semana qué iba a querer pensar en tesis, es como el proceso de desgastes, desgaste, desgaste, desgaste, que el fin de semana es solo para recuperar ese desgaste semanal pero igual están asociados esas dos cosas. Y por eso también este proyecto tesis sigue como eso "proyecto tesis". Me cambié de trabajo justamente para tratar de bajar los niveles de depresión, ya estaba demasiado agotada,

estuve trabajando seis años en esa consultora y ahora trabajo de archivera; descripción de documentos institucionales y sistematización de información. Así que es uno de los proyectos que se han visto dificultado. ¿Qué otros proyectos? pucha es que yo creo que ha habido un montón de cosas que quizás me gustaría hacer, pero que siempre está esa lógica de "NECESITO DESCANSAR" me encantaría haber podido asistir a más cursos, lo mismo la Universidad, me encantaría haber ido a seminario pero es difícil a veces equilibrar ambas cosas, se vuelve dificultoso. ¿Qué otros proyectos?... bueno la maternidad no es un ... nunca fue un tema para mi ehm así que las dificultades asociadas a la maternidad no estarían ... no serían parte mía y si tenemos un bebé con Paola va a ser ella la gestante y no yo obviamente, sería un desgaste de dinero (risas) hacerlo conmigo porque hay más posibilidades de aborto del primer trimestre y toda esa cuestión. Así como yo creo que eso han sido las grandes limitantes y yo creo que hay limitantes sociales, hace súper difícil ... ¿cómo decir? ... recuerdo que el pololo que yo tuve fue un pololo de muchos años llevábamos doce años juntos, así que es mucho (risas) ehm... pero recuerdo que muchas veces era un tema salir, porque yo en algún momento empezaba a sufrir, lo único que quería era irme y cómo te enfrentas que el otro dices "pero no te vayas" porque en verdad no es un problema ni contigo ni con el entorno, está todo perfecto, pero necesito irme, necesito ... y eso te va generando mucha angustia y la angustia también obviamente rigidiza más el cuerpo, lo tensa y al tensarse duele más. Entonces a veces dificulta mucho también en cuanto a todas estas cosas recreacionales, darte cuenta que pucha tu no vai a durar lo mismo y no es posible. Y más aún cuando

trasnochar igual genera problemas en el lupus, produce una descompensación, yo creo que como en eso.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: ¡Oh ha sido una relación tan compleja! yo creo ahora he estado un poco más madura al respecto y inicialmente fue una guerra, una guerra, una no podía concebir que mi cuerpo hiciera eso, entonces idiotamente era como la idea de lucha contra mi propio cuerpo. Yo creo que en ese tiempo de 18 años fui bastante ... tuve muchas conductas destructivas, muchas: carreteaba, drogarme y lo hacía el fin de semana y después estaba muriendo toda la semana, no sé recuerdo haber salido del hospital y haber carreteado no sé cómo una semana y media después, haber despertado y haber tenido un cuadro completo, lo único que salvaba era esto, alergias de distinto tipo. Siempre fue una relación como de mucha guerra como: "¿Por qué me hace esto? yo no voy a dejar que me sigas limitando lo voy hacer igual", aparte que siempre he sido un poco terca para esas cosas. Entonces al principio no claro no hubo aceptación, hubo: "¡no! yo quiero seguir, yo quiero hacer", así que los primeros años fueron muy así, más encima que esos primeros años fueron los más complejos para mí en cuanto a dolencias. Yo creo que todavía sigo luchando un poco pero tengo mayores conductas de autocuidado, yo creo que antes no tenía casi ninguna conducta de autocuidado, era "no, vamos empecemos" y con el paso del tiempo fui poniendo más límites, probablemente antes si me quedaba hasta más tarde,

si hacía todo ese tipo de cosas a sabiendas que las consecuencias iban a ser mayores. Asumo que todavía me faltan una aceptación real. También me achaca mucho cuando empiezo a decaer, si igual igual vuelve esa dinámica así como- "estoy un tiempo bien, solo siento algo de molestias, dolor" hasta que ya empiezo a sentir un poco más mal y ahí me bien de nuevo la incertidumbre. Yo tengo claridad en que mi lupus está controlado, que con los medicamentos funciono pero igual esta siempre está la incertidumbre. Y si la cosa empeora, hasta el momento no he tenido ningún problema con el riñón, pero y si pasa a ser, como que en el momento dado de sobre todo de la crisis y cosas así, es como volver nuevamente a ese punto de incertidumbre inicial en que lo que pareciera que tuviera cierto control cada vez se va alejando un poco más. Se me olvidó cual era la pregunta...

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Es así, muy ambivalente (ambivalente) pero cada vez con mayores cuotas de autocuidado, no he dejado el cigarro pero ahora me estoy preocupando mas de mi alimentación, de ponerme mucho bloqueador (solar) y todo ese tipo de cosas.

Entrevistador: ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?

Entrevistada: ¡Sí! como lo había comentado, si han habido yo creo que ha habido avance, que ha habido una mayor aceptación, que igual estoy mucho más grande, han sido quince años igual he pasado por muchos momentos de rebeldía (risa), pero al final la vida te va enseñando que esa rebeldía no tiene mucho sentido, no generan algo positivo, no va hacer que desaparezca, probablemente solo que aparezca. Entonces como que vas aprendiendo un poco de eso pero ... pero cuesta, pero yo creo que eso guarda más relación con rasgos de personalidad, yo creo.

Entrevistador: ¿Durante este proceso ha recibido terapia psicológica?

Entrevistada: Sí.

Entrevistador: ¿Y en qué le ha servido?

Entrevistada: Ah muchísimo, pero la terapia psicológica no ha sido en gran medida totalmente por el lupus, eh... Bueno tengo un diagnostico claro pero si he cursado... es que yo creo que nos iríamos un poco por fuera del lupus. Lo que pasa es que yo he tenido cierto sucesos en mi vida que marcaron mi existencia y generaron cierto traumas dados, por lo tanto no sé si por eso o porque si tengo un tipo de personalidad melancólica y con mayor propensión entonces a depresiones, yo he sufrido muchas depresiones en mi vida no tratadas, yo creo que empecé teniendo un cuadro depresivo a los nueve años, ¡así la cosa!. Pero por contra parte, esta persona muy autosuficiente, desde muy chica yo fui una niña vieja, en verdad yo no jugaba, me parecía muy infantil a los

nueve años que la gente estuviera jugando. Entonces no podría indicar específicamente que el tratamiento si comenzó por el lupus. Me acuerdo que mi madre fue a pedir ayuda a, no me acuerdo, era como una corporación de salud de Vitacura, y bueno indicaron que yo era mayor de edad y toda la cuestión pero que fuera y todo eso, pero también estuvieron viendo otros temas aparte de lo del lupus, eh pero si me ayudo a manejar mayor mi enfermedad, a mostrar mayor debilidad porque eso es importante, a pedir ayuda, pero eso también es muy importante, quizás a tener menos rabia en mi relación con este "lupito" que igual me acompaña en todo momento, pero ha sido bastante bueno. Bueno aun sigo en terapia pero muy acotada, ¡me encanta Leda! Leda es un ídolo, yo creo es ídolo de mucha gente. La primer tipo de terapia era más bien de tipo psicoanalítica, así que bueno ahí qué también me había hecho para el lupus porque salía hecho bolsa, era un paño, salía destruida. Ahora es como más del tipo conductual, y me gusta (risa), entregan tareas y yo perfecto las cumplo todo aquello que me piden y me iba avanzando en varios aspectos de mi vida, también yo creo en mi relación con el lupus y ... aunque es una lucha constante, supongamos Paola es del tipo de persona que tiene mucho autocuidado y yo se que le embroca que yo sea una persona con tan poco autocuidado, pero también me ha ido ayudando para poder integrar ciertas pautas de conducta y trata de no ser tan refractaria con el auto-cuidado necesario.

Entrevistador: ¿A quienes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: Yo creo que Paola mi polola, porque yo entiendo que mi madre es incondicional conmigo pero también me madre tiene mucho de esta autosuficiencia, así que imagínate es la madre que va a la primera cita después de la hospitalización y después no te acompaña a más nada, pudiendo haberlo hecho, haber insistido con esta niña que decía: "no, yo lo hago" , iba hasta exámenes que tenía que ir acompañada iba sola, cosas como de ese tipo, te vas hacer una ... endoscopia, hasta eso sola, siempre fue un continuo manejar yo todos esos procesos y yo hacerme cargo de mis buenas o malas decisiones , por lo tanto si lo veo asociado al lupus no es mi familia. Pero si Paola, Paola es la que... es el tipo de persona y viene de una familia que acompaña al médico hasta para las cosas más mínimas, es como familia ¡en bloque!

Entrevistador: Aglutinados.

Entrevistada: Aglutinados y muy así. Entonces probablemente sí yo creo que ha sido el mayor apoyo que he tenido y probablemente he mostrado mi faceta de mayor debilidad de todo ese tipo de cosas, porque obviamente toda esta autosuficiente cubre mucha debilidad poh. Así que no yo creo que ella.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: Bueno Paola, tratando de hacerme conciencia, preocupándose de buscar formas alternativas, que tratara de ir a un médico antroposófico, que viéramos formas de cambiar la alimentación, y que los estamos haciendo para consumir menos alimentos inflamatorios, hacer búsqueda de horas de especialistas, retarme mucho porque fumo, porque... como ese tipo de cosas, como muy en la cosa operativa pero también en la contención de decir "ya si va a estar todo bien" como esas dos planos.

Entrevistador: Como en lo emocional y en lo...

Entrevistada: Y la parte ya operativa, si esos dos ámbitos.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnóstico?

Entrevistada: Yo creo que con un poco de... yo creo que eso depende, mi madre yo sé que inicialmente fue muy chocante para ella, yo soy hija única, pero también entiendo que hubo cierta... bueno lo entiendo desde una lógica muy autosuficiente. Yo me acuerdo, supongamos pololo doce años, yo sabía que si le preguntaba de la enfermedad no iba a poder hacer un enunciado completo de qué era, cuando te das cuenta que el otro tampoco se preocupa por informarse sabiendo que tienes al lado que es un paciente crónico, como ... sorry de nuevo me perdí en la pregunta, se que iba por ahí...¡Ah! entonces eh esta dualidad preocupación pero también un poco de indolencia porque es tu pareja, la viste hospitalizada, viste todas sus crisis, pero no serias capaz de

definir qué es lupus y quizás un poco lo mismo le ocurre a mi madre, tiene ciertas nociones o cosas, cosa distinta con Paola que si se ha interiorizado mucho más o, me acuerdo cuando trabajábamos juntas que, a todo esto éramos heteros, teníamos parejas hetero y toda la cuestión, y me llama la atención eso. No se igual en un momento se me cayó el pelo, tenía así una bloque sin pelo (mostrando parte de su cabeza), era el tipo de persona que te podía traer un shampoo de ortiga porque ayudaba a prevenir la caída del pelo. Mi familia materna no tengo mucha relación, en general es una familia nociva, mi familia paterna menos, soy hija de madre soltera, un padre totalmente ausente, eh... así que me imagino que de preocupación inicial pero después un poco de indolencia. Aparte yo me hacía igual cargo de las cosas entonces después se vuelve un poco difícil no hacerse cargo de las cosas, como... así que probablemente eso preocupación e indolencia.

Entrevistador: ¿Y cómo te hacía sentir esa indolencia?

Entrevistada: Ah bastante frustración, sobre todo en un momento en que me sentía mal obvio, mucha frustración pero probablemente y como no tenía en ese momento las herramientas necesarias eh... no era capaz de decir de manera adecuada lo que sentía mis limitaciones y pedir ayuda, que eso igual es un tema, yo entiendo que igual tengo parte de la responsabilidad en todo esto que si te muestras tan autosuficiente ¿como el otro va a percibir tu debilidad? también sé que hay ... y ahora entiendo por sobre todo pero antes mucha rabia, realmente.

Entrevistador: ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Era como indicaba anteriormente, te hace vivir esta idea de incertidumbre, es como de repente tienes tu veranito de San Juan y de repente te vas sintiendo mal, te empiezas a preocupar "será que esto será como las otras veces que aumentando las dosis tu tu tu solo quedo con algo con algo menor " porque igual es súper desgastante la fatiga, el dolor, la inflamación, no poder exponerte al sol o que eso te genere molestia o que en el invierno el frío otro tema con las articulaciones, pero es pero el sol ehm... no mucha incertidumbre, como que hay montón de cosas que no podi controlar, no no puedes hacer mucho, te da como ese temor pero al menos me queda la tranquilidad en ningún caso he corrido riesgo vital. Quizás inicialmente no más si estuve grave pero también fue un poco por negligencia propia por hacerme la fuerte y aguantar durante tanto rato y tener los pulmones 3/4 con líquido, y que el pobre corazón ya a más no poder, pero aparte de eso es más que nada la eh... saber que no vas a rendir nunca al 100% y la frustración va en aumento cuando ese porcentaje va disminuyendo obviamente.

Entrevistador: Es como una lucha constante.

Entrevistada: Si totalmente, es tan variable, hay día que están variable, hay día en que bien bien y hay día en que quiero llegar y ... es bastante variable y es innegable que están estas cuestiones emocionales, los estresores. Por eso una de las cosas que quise dejar es Get Nica donde trabajaba, para tratar de disminuir la carga de estrés que era mucha y

cambiarme de trabajo, que fue una decisión más o menos porque aun cuando esta pega es mucho más monótona, aburrida por así decir, no es menos estresante en cierto sentido sobre todo por la figura del jefe. Mi jefa ya la hemos diagnosticado : "personalidad narcisista" mas encima en el mismo lugar que ella, es decir, es un desgaste tremendo, pero yo creo que después de esto voy a salir más fortalecida (risa), no me queda otra eh... pero eso.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en usted?

Entrevistada: Mira es loco, cuando fui al médico antroposófico entregó una teoría al respecto, bueno es la teoría de la teoría antroposófica. El doctor es Grandon... Grandona que ha atendido durante muchos años a la abuela de Paola, me llevo para allá, creo que todo corresponde que en algún momento de tu vida tiene que haber un recambio como de todas las células.

Entrevistador: Cada cierto tiempo.

Entrevistada: Claro, pero y todo tiene que ver con el frío- el calor, hay una cuestión re importante entre las dos cosas, y el frío ... tanto el frío emocional como el frío físico, hace que parte de estas células no se produzca este recambio y por lo tanto se convierten en estos ... ¿eh como se dice? ¿auto-antígenos?, bueno en el fondo que no son reconocidos por el propio sistema inmunológico y que por lo tanto.

Entrevistador: Lo ataca.

Entrevistada: Claro y va provocando estos cuadros inflamatorio. Entonces él me empezó a preguntarme ciertas cosas de mi niñez y le cuadraba, le cuadraba todos los eventos traumáticos y la cuestión por ese lado. Si no me voy por ese lado, indicare que claro tiene su componente genético, no tengo ningún familiar que tenga ... claro que tengo lupus, aunque tampoco tengo una gran relación familiar porque mi familia es muy chiquitita, es como mi madre y yo. Ehm... no sé en este punto de mi existencia me podría parecer hasta cuerdo lo antroposófico pero no sé qué otra, no sé si podría remitirle algo más allá de eso. No creo que esté pagando nada, no creo que sea un castigo, está ya es, algunos les toca una cosa a otros otra, así es la repartija, tuve mala repartija.

Entrevistador: ¿Por azar dices tú?

Entrevistada: Claro, la repartija, solo que a eso se le sumó el déficit atencional y esta depresión en cuestión.

Entrevistador: Algunos también lo atribuyen a las emociones.

Entrevistada: Sí... pero si algunos lo atribuyen... una vez hasta había una teoría asociado a las madres autoritarias, no sé y la mía por Dios que tiene hartos de eso. Sé que eso igual es un componente importante y que puede ser también un factor para entrar en

crisis, para que se active la enfermedad. Bueno también me explico un poco Leda por otro lado que también podría ... hay como un paralelo pareciera, no lo hizo específicamente, no me lo dijo que fuera como un origen ni nada parecido, pero lo tomé como un paralelo ehm... hay ciertas relaciones, como ay como ... no me acuerdo cual es el nombre específico pero relaciones donde una persona ejerce mucha violencia sobre otra, no me acuerdo cual era específicamente la palabra.

Entrevistador: ¿No es doble vínculo?

Entrevistada: Claro, creo algo así, pero que la violencia se puede expresar de manera externa o se puede volver de manera interna. Y yo en el fondo soy de las personas que lo llevan de manera interna. Pero también tenía ese ... el cómo al final la autodestrucción se convierte como en una violencia interiorizada, una violencia hacia sí mismo también en parte ... en el fondo era ver el enfoque con mi madre, mi madre igual tuvo una vida muy dura y todo... es una maltratadora y que en el fondo ese niño igual se convierte o en un maltratado de las mismas características o alguien que va a tratar de reprimir esa violencia y que al no exteriorizarla... ahí podría ser otra cosa eh... pero puede tener algo de eso tal vez, pero asumo más bien el azar, quizás todo esto son pequeños condicionante pero seguro uno sale.

Entrevistador: ¿Durante este proceso que considera usted que fue más difícil de aceptar?

Entrevistada: Yo creo que esa pérdida de autosuficiencia y autonomía, supongamos no sé yo tenía muchos planes acerca de lo que yo quería hacer. Yo me acuerdo que yo di la prueba, me fue bien, yo tenía pensado irme a vivir sola, tenía pensado... estaba trabajando, entonces iba a trabajar, iba a estudiar, tenía todo más bien un plan de independizarme y ya desde ese plan se fue a... (Sonido con la boca). No pude hacer eso, pero yo creo que eso fue como el... (Sonido con la boca), el saberme dependiente, dependiente de un medicamento y que la misma historia de vida igual me ha indicado esa dependencia, yo he dejado los medicamentos y ha sido como: "Oh crisis", y manteniendo mi testarudez obvio (risa). La primera vacación que fui con Paola quería que fuera algo bonito "oh pasemoslo bien en el sur" y yo me empecé a sentir un poco mal, me dolía acá, bastante no me podía ni siquiera reír y yo decía: "pero bichita no es nada, no debe ser nada, si yo busqué y una pequeña inflamación, algún golpea, no es nada" así que todos los días me esforzaba en salir, en las noches Paola me colocaba un guatero, me agitaba no podía respirar, otro derrame pleural (sonido con la boca). Cuesta un poco lidiar con eso, en el fondo igual quieres que las cosas ocurran de la manera en que tu quieres que ocurran y da un poco de lata también echar a perder también el panorama del otro, como también se vuelve un tema el otro porque tampoco es ... yo decía pucha : "que difícil que alguien igual te pueda querer incondicionalmente cuando en un momento dado te puedes convertir en un verdadero cacho" es como más allá de lo testarudo, de lo autosuficiente o lo que sea ... "te estoy convirtiendo en un cacho" y muchas veces las

gente no quiere cargar con cachos. Ha sido un poco difícil en ese sentido, pero yo creo que más que nada es eso, el saber que hay cosas que te pueden ir arruinando lo planos, los planes propios, los planes colectivos mí... como eso.

Entrevistador: ¿Me podría contar como el Lupus afecta en su relación con los demás?

Entrevistada: Sí afecta, yo creo que afecta pucha... hay es que tantas. A veces afecta sentir la poca empatía el que otro te vea cómo pero si "pero si ayer estuviste bien" o que cuestionen tu real dolencia, eso igual es re complejo decir no sé yo no voy por la vida haciéndome ni la mártir, ni la víctima en relación a mi enfermedad, creo que por lo mismo a veces se... pierdo los parámetros y tiendo a exigirme más en algunas cosas pero cuesta ver la empatía de... sobre todo eso la empatía del otro. De entender que no estás exagerando, de que no son ideas de tu cabeza, de que no es tan simple todo, no es pensar positivo y se te acaba el dolor, ¡ojalá fuera así!, ehm... pero yo creo que en general cuesta bastante la relación con el otro en relación a mi enfermedad. No y yo creo que le pasa a mucha gente, yo aprecio igual estoy en páginas (web) de déficit atencional y de lupus y creo que eso es uno de las grandes complicaciones y en la relaciones de entorno más inmediato, tu familia, tu esposo, tu madre, tu padre, tus hijos que sienten que ponen en duda lo que tú sientes y no sabes cómo perder validarlo entonces cuando te ponen en duda algo que el problema, yo creo que el problema es que es continuo, ese es el gran problema porque si alguien se enferma y se siente mal una semana es fácil que haya una

atención, una dedicación pero qué pasa si esa molestia se prolonga, se prolonga, se prolonga, va perdiendo la misma importancia para el otro y probablemente pase por su cabeza cuestiones como esa, que entiendo que pueda ocurrir, entiendo que uno igual se puede victimizar y que se pueda volver más dependiente como: "oh acércame esto" o todo ese tipo de cosas pero creo que en general hay bastante incomprensión, como "¿por qué? si no es tanto", pero uno igual cacha cuales son las limitaciones que... cuales son las trabas que le van colocando su propio desarrollo su vida. Pero yo creo que si general bastante incomprensión. O eso de "solo tienes que dormir más" (risas) no se trata de dormir más o "me siento fatigada" y el otro te dice "oh yo también" es como decirle "mira si estás trabajando y otro dice si estoy súper fatigado he estado trabajando full o cuestiones así , es como decirte: mi fatiga no es tu fatiga ¡yo no puedo hacer no hacer nada, nada! y estoy fatigada" no responde a un agotamiento persé, obviamente es una añadidura cuando existe ese cansancio pero es una fatiga distinta, no es tu cansancio, es otro cansancio, es una fatiga que pareciera que no me quiero levantar de la cama ... no me quiero levantar. En esas pequeñas cosas uno va viendo que el otro quizás que quiera empatizar contigo contando tu propia historia también te invalida porque no es lo mismo.

Entrevistador: Es como que reafirma la diferencia más que empalmar porque no es lo mismo la fatiga, eso es diferente.

Entrevistada: Claro, es distinto.

Entrevistador: Es como: ah yo siento lo mismo no te preocupes.

Entrevistada: O esto "oh me siento tan cansada" "pero duermo", ya yo puedo dormir pero eso no va a implicar que necesariamente mañana despierte muy energizada, no, sí.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?

Entrevistada: M... Yo creo que ciertas cosas sí, como las parte del apoyo psicológico, esto de mostrarme más débil, de pedir más ayuda, yo creo que eso sí ha ido modificando, yo creo que en eso. Muchas cosas permanecen igual, no creo que tanto... no. En general siempre fui más bien introvertida, no en general hay muchas cosas que permanecen, yo creo que más que nada eso.

Entrevistador: ¿y en qué sentido como que permanecen?

Entrevistada: Eh... que mi personalidad más menos sigue siendo la misma, obviamente he madurado, he crecido, puedo tener otros intereses pero no siento que haya cambiado algo de manera tan tan significativa. Si mayor eso de mayor autocuidado, de demostrar mayor debilidad, de pedir ayuda, como ese tipo de cosas, como de no tener temor en depender de otro.

Entrevistador: Pero la esencia es la misma. ya. ¿En qué sistema de salud se atiende?... ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública o privada?

Entrevista: Bueno yo me atiendo en FONSA, entiendo que yo nunca tuve ISAPRE, 18 años, obviamente que tampoco en vista de mi historia laboral, yo empecé a trabajar como a los 26 años eh... no tengo mayor opciones más que el hospital. El hospital a eso hay que tener una paciencia infinita, todo es tan desesperante, lento, burocrático, igual ya conozco el hospital, más menos sé cómo manejarme pero siempre es un tema el pedir las horas, ir a buscar los medicamentos mes a mes es una incertidumbre, estoy acá una hora estoy cuatro. A veces también que los médicos... falta una visión más integral, yo igual muchas veces he tenido una relación ambivalente (ambivalente) de que siento que ... que a veces también sientes que minimiza ciertas cosas es como : "a tus exámenes salieron bien" "pero ¿por qué sigo cansada y porque sigue doliendo?" , entonces hay esas cosas que ... falta una atención más integral. No sé si hay atención psicológica en el hospital, una vez me iban a derivar pero no me llamaron. Pero en general ha sido bastante desgastante lo del médico, a veces digo "ya, podi hacerlo por fuera" pero a mí no me alcanzan los recursos para pensar en gastar 180 mil pesos mensuales 150 mil pesos mensuales, aparte que yo igual tengo gastos médicos por otro lado, yo me atiendo en psicóloga privada. Muchas cosas lo hago de manera privada, déficit atencional: privado, metilfenidato: costado... entonces son costos muy altos de salud que yo no los podría abordar si no fuera por sistema de salud pública, entonces hay una dependencia, pero una

dependencia como "oh por Dios de nuevo" de nuevo hay que ir (tono de cansancio) y ver si ahora abrieron el libro y si lo abrieron que te digas que "ya se acabaron todas las horas" y tenias eh... tú probablemente yo tenía que haber ido hace al médico hace unos seis meses y probablemente no vaya en seis meses más porque no va haber hora. Entonces es mucho tedio, es bastante burócrata.

Entrevistador: Por la escasez también de médico y de horas y esas cosas.

Entrevistada: Claro siempre hay escasez de especialistas, imagínate un traumatólogo, la cantidad de personas que tienen artritis, artrosis. Yo voy al médico y voy a ver a puros viejitos en general. A veces alguna que otra persona con lupus, alguna que otra joven pero en general con puros viejitos que siempre compiten en quién está más pa'la embarrá , tu vai al hospital y para ver eso y pelean para saber quien tiene el primer lugar, el historial clínico así; "No pero es que yo, me operaron a corazón abierto" el otro va a decir: "a pero eso no es nada"(imitando a los viejitos). No si en general es muy así, pero si cansa.

Entrevistador: ¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Yo estuve en la agrupación pero muy poquito tiempo. Bueno como que a mí me diagnosticaron a los 18 años, recuerdo que fui a una agrupación de lupus, no

me acuerdo cual era su nombre pero que se juntaban en las Condes, y yo fui en esa primera oportunidad y quedé tan impactada que no quise volver (risa) porque recuerdo que lo primero: yo voy recién saliendo hospitalizada, bien ahí pollita y recuerdo haberme sentado al lado de alguien que probablemente tenía dos o tres años más que yo y haberla visto que no era capaz de sonreír, estaba tan hinchada que no podía hacer (hace el gesto) ... no podía sonreír. Me choquéo yo dije: "¡este es mi futuro, por Dios!", no nunca llegue a estar tan hinchada como ella, entonces fue como: "no, no es mi momento, esto eh necesito procesarlo mejor". Después estuve en la agrupación lupus, hace hartito como... unos diez años, tuve participando pero me retire por cansancio y cosas así, no he recibido ningún otro tipo de ayuda adicional más bien yo era parte del grupo de como "activistas" por así decir, se supone que hubieran cierto planes y podía ayudar en la elaboración de propuestas y cosas así, pero estaba muy agotada y todo y me retiré. Así que en un momento dado si asistía a las reuniones, si entregaron algo de contención y yo igual entregue algo de contención a aquellas personas que estaban debutando y tenían esos temores iniciales que uno tiene al inicio, pero de ahí perdí totalmente contacto con la Agrupación Lupus Chile. Claro cuando yo estaba ahí era antes de que tuvieran la oficina en el Hospital Sótero de Río, así que no de ahí no he tenido ningún contacto más que responder una encuesta alguna vez sobre pacientes de lupus, pero no.

Entrevistador: ¿Qué es lo más importante para usted que le pueda ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: Yo creo que igual es bastante... yo creo que quizás entregar lo que en su momento, entiendo que todos tienes distintas necesidades pero la contención emocional, la entrega de información y sé que lo hacen mucho en la Agrupación Lupus Chile, que es tener exposiciones de médicos con temáticas específicas: "El lupus y el sol", "El lupus y la maternidad" y todo ese tipo de cosa creo que es importante. Creo que también sería importante generar también conciencia en el entorno, entorno inmediato, familia para ver cómo procesar la información, cómo manejarse de manera adecuada y yo creo que igual la Agrupación lo ha estado haciendo con "El día del lupus" o me acuerdo ese momento que también participe entregando volante que se iba hacer un show a beneficio, fue muy triste los únicos que fueron la misma gente de la agrupación, gente por el lado compró entradas pero éramos un puñadito de gente, pero si yo creo que es súper bueno lograr concientizar a un nivel más general de la población de la existencia de esta enfermedad y que tiene una prevalencia mucho mayor a lo que uno pensaría, no es una prevalencia tan menor para ser tan desconocida. Y lo otro, ya sería un ámbito más directo, contención emocional, entregar información y en algunos casos, por qué no y sé que igual lo hacen entrega de medicamento para aquellos que por una u otra circunstancia no lo pueden costear, sobre todo medicamentos más caros, me parece súper bien, ahora igual se entregan más medicamento de lo que se entregaba antes, la canasta AUGE incorpora cosas que antes yo o mi madre tenía que costear y en este momento el medicamento más caro también me lo entrega que es el Metotrexato inyectable que esos, eso cuesta como la 4 dosis o 5 dosis bueno cuesta como 27 mil pesos cada dosis y yo tomo una 1 dosis semanal, el medicamento más caro, así que ... Pero creo que hay otros mucho que toman

otros medicamentos muchos más caros, que tienen lupus mucho más agresivo, que en general tienen una mayor resistencia a los tratamientos y tienen que probar con drogas mucho más caras. Yo creo que en esos ámbitos sería bueno...

Entrevistador: ¿Qué consejo le daría a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Que difícil. Sé que más que nada que vivan bien su duelo, porque es innegable que tienen que vivir ese duelo. Es una enfermedad que sobre todo se debuta muy joven y uno no está preparado para tener una enfermedad crónica... quizás de manera joven pero nunca tan pequeño como para que toda tu vida esté condicionada por esa enfermedad y ya la tenga súper clara, como los niños diabéticos. Muchas veces en edad que son dificultosas, adolescencia. Que bueno que tenga las conductas de autocuidado que se necesiten, que sepan ponerse límites, que en la mayoría de los casos igual puedes lograr gran parte de las cosas que deseas, que hay otras que vas a tener que dejar de lado lamentablemente, pero que hay otras muchas cosas que igual puedes hacer totalmente, pero yo creo que eso, que lleve un buen duelo y que después trate de armar su vida con esta incertidumbre que va a estar y que está ahí.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos rescata de esta experiencia?

Entrevistada: Yo creo que justamente permitirme en este de mi vida la debilidad, todo aquello tipo de cosas que antes no lo hubiera... no lo hubiera problematizado, no hubiera sido más reflexiva en torno a por qué tengo que ser ... por qué tengo que ser autosuficiente, por qué tengo que castigarme tanto por algo que no tengo, bueno está bien con a veces no soy ... no tengo muchas conductas de autocuidado y eso igual va a ser contraproducente para mí. Pero permitirme en un punto dado de mi vida ser más reflexiva en torno a eso, como yo creo que también fue un punto crucial en que me ayudó también a resolver otras cosas de mi vida y que probablemente me pueda seguir ayudando a resolver algunas cosas de mi vida porque obviamente no estaba resuelto muchas cosas. Pero creo que sobre todo eso, yo creo que te permite más empatizar, en mi caso, con la dolencia del otro, con la molestia del otro, puede ir por ahí.

Entrevistador: Y con eso daríamos por finalizado nuestra entrevista.

Entrevistada: No se si quedaron con alguna duda.

Entrevistador: No, ¿algo que tú quieras agregar?

Entrevistada: No, que me parece muy buena su tesis, qué mejor que generar conocimiento de algo que está invisibilizado, si eso es re importante. Así que les agradezco que hayan venido.

MUJER N° 5, Comuna de Santiago, 40 años

La presente entrevista fue realizada a mujer 5 de 40 años de edad, quien se desempeña como empleada pública. Vive en la comuna de Santiago. La locación donde se realizó este procedimiento fue en la oficina de su trabajo. Luego de entregar el consentimiento informado, se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir tu historia antes de saber que padecías lupus?

Entrevistada: Mi historia ¿en qué términos? ¿Familiares?

Entrevistador: ¿Cómo era?

Entrevistada: ¿cómo era mi vida? Normal podía hacer ejercicio, podía salir cuando yo quisiera, no estaba sujeta a como despertaba

Entrevistador: ¿Cómo despertabas?

Entrevistada: Sí porque a veces uno con esta enfermedad ni siquiera puede moverse, cuando se te inflaman las articulaciones tú no puedes hacer tú vida normal, o si es que empiezas con una jaqueca de estas lupísticas que dan que son del terror, tampoco podí hacer tu vida normal po, trabajaba, yo trabajaba y estudiaba y hacía turnos, además, de noche, yo soy técnico nivel superior en enfermería. Hacía turno en urgencias eso también tuve que dejar de hacerlo, antes de eso mi vida era normal, normal yo corría con mi hijo, eh todo lo que un ser humano común y silvestre puede hacer y yo lo hacía, hasta que después se fue emm... agudizando la cosa, mostrando en realidad, mostrándose, así que eso.

Entrevistador: ¿Cómo qué tipo de actividades tú hacías antes y que ahora no?

Entrevistada: ¿actividades que ahora no puedo hacer?

Entrevistador: o sea que antes sí podías hacer.

Entrevistada: Ahora vivo el día a día, antes yo me podía programar porque normalmente uno se cree dueño de la vida, antes me podía programar yo decía ya equis día vamos a ir pa tal lado, vamos a hacer esta cosa y yo sabía que íbamos a ir po o sea está bien a lo mejor no se podí resfriarte y tú vai igual, pero con esta enfermedad tu resfriai y sabi que podi llegar a una neumonía, entonces te resfriai y te quedai como oso en la casa,

entonces son artas cosas las que cambian emm... por ejemplo ir a la playa que pa alguien a lo mejor puede ser algo tan básico, yo antes iba mucho a la playa y ahora me cuesta ir a la playa por el clima, porque es muy húmedo, entonces, me complica, me duele, me duelen las articulaciones, subir un cerro antes yo lo hacía ahora yo lo hago quedo hecha un estropajo po, a lo mejor no al tiro pero al otro día, tomar sol, antes tomaba mucho sol y ahora no puedo mmmm...

Entrevistador: Pucha.

Entrevistada: pero bueno esas son cosas como que uno va valorando después, mucho después cuando se da cuenta que ya está enfermo po.

Entrevistador: Que son pérdidas.

Entrevistada: aham, son pérdidas que uno tiene que ir asumiendo de a poco finalmente porque de repente tu despertaste y no podía doblar las piernas, los tobillos, tenía las articulaciones rígidas, entonces ahí empieza a gatillar un poco el tema del seguimiento que empiezan a hacerte los médicos hasta que llegan al diagnóstico

Entrevistador: sí respecto a eso, ¿Recuerdas cómo fue recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: emm... Mi diagnóstico fue errado al comienzo, yo partí con un diagnóstico de una artritis reumatoide que según entiendo se confunde mucho con el lupus y me hicieron exámenes y efectivamente estaban mis patrones de esos exámenes alterados, hasta que me pasaron al plan auge y me derivaron al hospital público y ahí la reumatóloga apenas me vió me dijo que no era artritis reumatoide porque solo me tomó la cara y hizo esto (gesto con su mano en su rostro) y me hizo esto, así de básico y simple claro yo tenía ya problemas a las articulaciones, pero fue esto esa es la mariposa del lupus y ahí me dijo no esto no e artritis reumatoide yo te puedo apostar que esto es lupus. Bueno yo fue como un balde de agua fría porque además pensaba tener otro hijo en ese momento que claramente no lo hice por consejos médicos y emm... mas traumante para mí fue para mi esposo, el hombre nunca espera que se enferme su compañera y de esto quedé así como de esto la gente habla tanta cosa fea de repente que, que te aterra po no es que tú lo sobre exagere pero uno ha visto casos de gente cercana a lo mejor que tiene tantas complicaciones con esto que conmigo se ha portado amigable entre comillas pero hay gente que tiene órganos heavy dañados entonces para nosotros fue, fue emm... como que hubo un terremoto así en mi casa, en mi casa, en la de mis papás y en la de mis hermanos, porque como nadie entendía nadie quería entender o más bien nadie quería asumir porque yo tenía eso, porque todos se preguntaba ¿por qué a ti?, no hay ninguna herencia en la familia, no hay ningún otro caso de esto ¿cómo te pasa a ti? no tenía explicación, tienes ciertos factores genéticos dijo el doctor, la doctora perdón y además existen factores que son ambientales entonces ahí no hay mucho que hacer.

Entrevistador: ¿Fue sorprendente?

Entrevistada: Fue sorprendente, fue triste, fue dramático si lo quieres decir porque yo tengo dos hijos, si bien es cierto mis hijos son grandes, pero ellos tienen acceso a todo Google, maldito internet, entonces claro tu cuando les dices que tienes lupus me imagino que se ponen a ver que se ponen a ver que cosas quizás, entonces, ellos también tuvieron su proceso de duelo de la enfermedad y de aceptar que la mamá ya no iba a ser la misma de antes no más, así que eso

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico?

Entrevistada: Que yo no iba a estar mal, que yo lo tenía a él, no él a mí siempre pensé eso y hasta el día de lo sostengo, él no me tiene a mí yo lo tengo a él.

Entrevistador: ¿qué significa eso?

Entrevistada: que él no va a tomar poder sobre mí, sobre mi cuerpo sobre mi mente y en ese sentido trato de mantener mi equilibrio espiritual siempre, porque detrás mío hay una familia completa, mis papás, mis hermanos, mi esposo, mis hijos, todos, entonces, si hay un pilar esta como dobladito todos caen ahí, entonces, no sacas nada con lamentarte con algo que y está, tienes que aprender a vivir con él, a mí me costó mucho reconciliarme con él, fue una licencia como de 15 días reconciliarme con él, fue un

pataleo heavy pero yo no me lo había dado hasta que mi jefa acá me dijo, ¿cuándo te vas a reconciliar con esto? Le dije si yo estoy reconciliada no me dijo no tomate tu tiempo me dijo, reconciliate y después vuelves y así lo hice patelie todo lo que quise.

Entrevistador: ¿Pero sabías lo que significaba el lupus, tenías algunas ideas?

Entrevistada: es que un técnico en enfermería sabe po, y yo trabajo aquí en el área de salud y aquí trabajan los postulantes a especialistas, el médico que a mí me derivó al hospital público es un doctor que vino a postular y que me vio las manos inflamadas y el me derivó para allá entonces es imposible que uno no tenga otras herramientas que a lo mejor no tengan otros pacientes porque tú tienes a la mano acá, ¿me entiendes?, entonces el que tu trabajes con médicos tiene sus garantías y sus beneficios porque porque es todo más cercano, una llamada telefónica es más fácil, es más fácil.

Entrevistador: entonces cuando tú comenzaste con los síntomas te pusiste alerta al tiro de que debías hacerte exámenes.

Entrevistada: la verdad que cuando yo comencé con los síntomas no le tome mucho el parecer, era como extraño sabía que algo me estaba pasando, pero no sabía bien que, incluso me empecé a picar con abejas apiterapia y no sabía muy bien que era y ahí me dijeron que era artritis reumatoide una vez que consulté y me seguí picando con abejas porque la doctora me dijo que no había ningún problema a no ser que dejara tampoco los

otros medicamentos, pero así como que se ignorara por completo no, a lo mejor un año estuve mal diagnosticada con artritis reumatoide pero básicamente los medicamentos que se usan son super parecidos corticoides, inmunosupresores todo eso es como bien parecido así que no había como tanto daño y mi organismo afortunadamente no tiene ningún daño en términos de órganos vitales y yo sé que hay pacientes que sí lo tienen riñón, corazón, pulmón.

Entrevistador: más agravado.

Entrevistada: sí yo no.

Entrevistador: frente a eso ¿Qué emociones o sentimientos experimentaste en el momento de recibir el diagnóstico?

Entrevistada: Rabia, al principio rabia porque me sentía tan omnipotente, porque esa es la verdad de las cosas los seres humanos nos sentimos como omnipotentes como que nada nos va a pasar a nosotros, así que tuve mucha rabia porque pensar que anda tanta criatura ocupando oxígeno inútil o haciendo daño que no entendía ¿porqué me había pasado a mí? Si yo trato de vivir mi vida sin hacerle daño a nadie y siempre tratando de ayudar entonces como que eso no lo entendía mucho, entonces por eso tenía mucha rabia, tenía rabia de porque a mi cachai, tenía rabia de porque a mi y después tenía pena, mucha pena mucha, mucha pena porque tu te vas dando cuenta que ya no vas a ser la misma, que

ya no vas a ser la misma y no porque tu no lo quieras sino porque tu cuerpo a veces tu cuerpo no responde, entonces esos fueron eso como dos sentimientos como que afloraron siempre en mi la rabia y la pena, ahora yo tengo tanta pena, rabia parece que todavía me queda un poco, pero una amiga un día me dijo y ¿porque a vo no? ¿Cómo? Si po tan bacan te crei que ti no te puede pasar eso no sea patua me dijo, y yo dije si po tení razón porque a mi no si soy igual que todos po, a cualquiera le podía haber pasado, entonces dije tiene razón mi amiga me creo bacan, pero yo también puedo tener esa enfermedad y que tan especial puedo ser no se po será pa algo.

Entrevistador: te conectaste a lo mejor con la parte humana tuya de...

Entrevistada: yo creo que sí, pero es como un poco lo que te digo yo, un poco como de la negación de ¿por qué a mí? ¿por qué a mí?, porque tú empezai a analizarte y dentro lo que es el egocentrismo que tiene uno a lo mejor, uno dice ¿por qué a mí? como se te ocurre y ahí claro ahí fue cuando mi amiga me hizo el cable a tierra po y dije tienes razón, mucha razón.

Entrevistador: ¿A quién le contaste primero sobre tu enfermedad? ¿podrías relatar el momento?

Entrevistada: ¿A quién le conté primero? Mi esposo me acompañó cuando la doctora me dijo que tenía lupus, eh la verdad que yo no estaba tan deteriorada

psicológicamente como el cuándo nos dijeron que tenía eso y fue un episodio bastante raro porque finalmente tú que estás enfermo tienes que contener al que no está enfermo cachai, en mi caso yo siempre he sido como el pilar fuerte de mi casa yo vivo con tres hombres entonces no puede ser menor o sino andarían todos despelotados, entonces como te digo fue triste porque además nosotros pretendíamos tener un conchito mi hijo menor tiene 20 años y el mayor tiene 23, entonces pensábamos tener un conchito para la vejez la típica de uno de cuando ya los niños están dejando el nido vacío los hijos, uno insiste en no dejar esa faceta y seguir ir atesorando o tratando de seguir teniendo los recuerdos de cuando ellos eran chicos ilusamente que con otro bebé tú lo vai a lograr cuando todos los hijos son completamente distintos, pero para él fue así traumante, porque en un momento era amor tengamos hijos, amor tengamos un hijo noo le decía que lata imagínate volver a mudar despertar en la noche, no yo, no, ya bueno, cuando un día le dije ya sabe que sostengámoslo y me dijo en serio si voy a dejar los métodos anticonceptivos etc., etc. y dije listo y me enferme esto fue en diciembre que le dije ya tengamos un hijo y me recuerdo que fue pa navidad y en febrero yo hice la primera crisis, entonces el doctor me dijo tienes hijo y le dije sí, entonces, no más tienes dos bien, ni uno más y ahí fue traumante, además mi hermana estaba embarazada, después nació su guagüita así que fue más traumante y mi marido me decía tenemos todo para tener otro hijo, sí, pero no podemos tener, entonces como para él fue como más triste que pa mí o no sé si yo no dejaba sentir mis emociones producto de que los demás sufrieran puede ser y claro el lloró de rabia, decía nosotros somos súper buenos papás, tenemos dos hijos ya grandes, ya van a ser profesionales, ¿Por qué no? ¿Por qué no podemos tener otro? Y yo le decía porque

no, porque no se puede, pero como que él no entendía en su egoísmo de poder a lo mejor en tener un hijo chico o el conchito, porque toda la gente, la sociedad no ayuda pa na, nosotros para donde vamos hasta el día de hoy ¿y el conchito cuándo? Y yo los miro así como... no les digo yo gracias, no vamos a tener más hijos, porque siempre la gente insiste en meterse en lo que no le importa, entonces tu no podí andar por la vida no es que yo tengo lupus entonces tomo mucho inmunosupresores... entonces no.... Entonces claro como te digo yo ahora y hasta el día de hoy a él cuándo le dicen eso dice no un cabro chico despierta en las noches ahora, pero antes no, pa él era tema y fue harto tema, eso fue como que más afectó y términos de familia porque él se fue como pa dentro volvió a fumar, él ahora fuma y fuma, cuando digo fuma, fuma entonces quizás como para él ha sido más difícil, porque como que a los hombres les cuesta como exteriorizar sus cosas para mí no, fue traumante, superable, capacidad de resiliencia dicen que se llama.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de lupus?

Entrevistada: Familiar y laboral. Familiar porque están todos siempre preocupados de mí y me carga, familiar porque como lo yo te decía no podemos programar nada porque yo no sé cómo voy a amanecer mañana, laboral porque según entiendo lo que me explicó el reumatólogo a veces tengo problemas de memoria que es propio del lupus, entonces, eso acá si bien es cierto mi jefatura no me llama la atención en ningún tipo de cosas porque además me compraron un programa para que yo pueda tener

como una agenda acotada y que me vaya mostrando las cosas que están pendientes para que a mí no se me olvide... emm... nunca como que me ha hecho sentir que producto de eso yo he bajado mi rendimiento, al contrario mis evaluaciones son super buenas acá entonces si tú me preguntas el tema laboral es porque yo todas las mañanas me despierto yo me hago el ánimo para venir a trabajar, antes no, sonaba el reloj, te levantai super rápido , te meti a la ducha y así como todo me siento bien, ahora no po como que tu despertai y como que las manos de partida siempre están agarrotadas en las noches para nosotros que tenemos lupus, entonces despertai en la mañana con las manos así, ya pa poder entrar a que las manos te funcionen como corresponden y las articulaciones teni que darte una ducha de mínimo 15 minutos con agua caliente, hirviendo, los tobillos igual, entonces claro me tengo que levantar más temprano ya significa un esfuerzo. Alguien dirá pucha hay gente que no ve, hay gente que no tiene manitos, yo lo entiendo perfecto, pero cada uno sabe lo que le duele pa poder hacerlo me entiendes entonces, pienso que también es distinto cuando tú naces con una condición o cuando después se te agrega en el camino, entonces hasta para abrocharte sostén a veces te cuesta dependes de un tercero, entonces eso, esas como las cosas que me han afectado y en términos familiares como te digo no poder hacer la vida como, como , como tú la haciai antes po, vamos pa allá, vamos pa acá, yo tengo hijos grandes entonces oye vamos pa allá, se levantan todos temprano vamos y listo pumm agarramos el auto y listo, ahora no po oye vamos.... No dice el papá a la mamá le duelen los huesitos, le duelen las articulaciones, ah ya no importa veamos una película acá, listo.

Entrevistador: te frena un poco.

Entrevistada: claro po, si po, si te cambia la vida en 360°, sobre todo en invierno porque el cambio de clima hace que las articulaciones te duelan más parece, no sé si será eso pero, y además yo tengo fibromialgia asociada que por lo que me explicaba el reumatólogo que es como una consecuencia del lupus, del dolor agudo, provoca como depresión, va todo eso asociado, pero bueno esas como las cosas y por ejemplo yo no puedo botar las bolsas de basura en términos familiares, domésticos, no puedo tomar las bolsas de basura , no puedo ir a la feria yo sola, si puedo conducir en un vehículo liviano y cosas como básicas que hace la mujer a nivel familiar el cómo te digo, ir al supermercado todas esas cosas yo no puedo tomar las bolsas no puedo porque es como que se me desgarran los brazos y al otro día nefasto, claro si puedo tomar la bolsa de basura de los papeles del baño porque claramente no pesan nada, pero no puedo tomar una bolsa de basura que pese no sé unos 500 grs. no puedo y todas esas cosas las he tenido que traspasar a los demás que viven conmigo que no reclaman nada para hacerlo pero uno dice ya pucha de repente estoy limpiando ya, tampoco puedo refregar la cocina, ni las ollas ni todas esas cosas que les gusta hacer a las mamás que somos medias esquizofrénicas con ese tema (risas) o TOC por decirlo de alguna manera no las puedo hacer po cachai, eso lo hace mi marido, dejamos todo remojando con agua caliente con antigrasa, cif y todas las cosas que tú podai echarle y el después refriega todo, claro uno como mamá quiere tener todo siempre controlado porque la mamás somos así es inevitable, pero tu te das cuenta que vas dejando muchas cosas de lado producto de esto desligando cosas que tú como mamá sentí que son pa ti y es básicamente lo que tus papás

te metieron en la cabeza, que uno nacía pa cocinar, pa planchar, pa lavar antes pa todo eso, o sea yo a mi familia son puros hombres pero ellos tienen otra mentalidad de poner la mesa, lavar los platos porque así los críe yo antes de enfermarme y ahora entiendo que gracias a dios fue así porque si no olvídate que habría sido de mi vida estrujar el trapero, abrir un tarro de sardinas o de jurel, atún o lo que se quiera, afortunadamente hay unos que son muy amigables ahora, pero este movimiento hacia atrás tampoco es muy beneficioso para mí, batir unas claras a nieve así a pulso no puedo, ni con la batidora, nunca más pude hacer pan amasado ni masas, las masas yo las compro de que me enferme de lupus hechas, igual hago empanada pero con masa hecha.

Entrevistador: entonces se ve como afectado la cierta independencia.

Entrevistada: sí, absolutamente.

Entrevistador: ¿Cómo describiría Ud. la relación que tiene con la enfermedad de lupus?

Entrevistada: yo creo que ahora es buena, antes no lo fue, yo creo que ahora es buena porque claro sé que esta, no la quiero... te mentaría, si a mí pudieran volver el tiempo atrás yo pediría que no me la dieran, pero la tengo, entonces, la llevo, pero yo a ella no ella a mí, ese yo creo que es un gran motor por decirlo de alguna manera o un gran eslogan por así decirlo o así a lo antiguo yo creo que es mi bandera de lucha, él no me

tiene a mí yo sí a él. Entonces cuando me siento mal y todas esas cosas yo siempre le pongo el hombro, pero a veces no basta con eso, porque el cuerpo no responde, la mente si pero el cuerpo no responde, es eso.

Entrevistador: me acordaba que tu compañera te había dicho si habías hecho la pases con la enfermedad.

Entrevistada: sí, si me había reconciliado con la enfermedad, yo creo que me he reconciliado un poco, un 50% no más, me falta el otro 50 tengo la esperanza de algún día no tenerlo más, esa aspiración yo creo que el de todos los que estamos enfermos

Entrevistador: como el sueño de la cura.

Entrevistada: claro tú siempre sueñas que te vas a mejorar po, creo que no hay paciente que esté enfermo que no quiera eso... creo... nunca he hablado con alguien que le guste estar enfermo, pero por lo menos a mí no me gusta por ejemplo esto tan simple que te mostré yo de la mariposa que les mostré.

Entrevistador: ¿y eso cómo lo detectan?

Entrevistada: es que hay días como les mostré por ejemplo que amanezco con la mariposa en la cara y ahí me odio, porque me recuerda que estoy enferma, porque por

ejemplo puedo amanecer super bien hoy día, amanecí super bien, me muevo pa acá, me muevo pa allá y ahí uno se trastorna, que te haci limpiái pa acá, limpiái pa allá y si te dice tu amiga vamos a zumba, vamos a zumba miercale y tu vai feliz de la vida pero me recuerda que tengo eso porque se me marca acá (indica su cara) no sé si se me borró, basta con que uno se estimule un poco aquí, entonces te queda, tengo una foto parece así, te queda como todo esto, la mariposa, por eso que el lupus se identifica con una mariposa, el lobo del lupus del lupus se identifica con una mariposa, mmm y cuando esta eso es cuando está bien el lupus, cuando está malito es porque es un lobo, y el lupus en latin significa lobo entonces a veces se duerme y a veces despierta.

Entrevistador: ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: sí.

Entrevistador: ¿Cómo relataría ese proceso?

Entrevistada: sí yo creo que si he tenido progresos en términos quizás de ir aceptando aunque sea un poco la enfermedad y entender que a veces bueno amanezco con el ala rota no más po, que me cuesta levantarme me cuesta hacer todo, a veces tengo una fatiga del torro que quiero puro dormir, pero siento que sí, que me he ido, que he me ido,

cómo te explico, que me he ido haciendo amiga de ella, de a poco, que no queda nada más po, no puedo luchar con ella.

Entrevistador ¿Durante el proceso ha recibido alguna terapia psicológica?

Entrevistada: No, solo juntarme con mis amigas, esa es mi terapia (risas). No he recibido ninguna terapia psicológica siento que a lo mejor no me serviría mucho, siento, pero créeme qué veces sí creo que también podría hacerlo, a veces uno está tan así adolorido que lo único que quiere es como gritarle a alguien.

Entrevistador: el psicólogo ahí ayudaría (risas).

Entrevistada: porque claro si tú le cuentas a alguien te va a mandar a la punta del cerro pero el psicólogo no, te va a escuchar, te va a orientar, hasta un psiquiatra creo yo, hay días que uno hasta necesita un psiquiatra, porque es distinto cuando tú tienes un brazo roto y estas con yeso la gente lo ve sabe, pero es un poco lo que les decía yo... tú no puedes andar gritando a los cuatro vientos que tienes lupus o andar informándole a toda la gente que tú tienes lupus, a veces hasta para afirmarte en las micros, yo de hecho por eso conduzco porque en la micro yo tenía que ir de pie porque la micro se va llena y para afirmarte y por ejemplo si yo me afirmaba de estas cositas que cuelgan llegaba con el brazo así y así mismo me tenía que bajar, y al otro día pa que decirte po, porque tú no puedes por ejemplo el asiento de discapacitados tú no le puede decir a una persona que te

ve así porque tu si me ves a mi no tienes idea de lo que yo tengo, es como tu no lo ves pero yo lo tengo le digo emm... me... ud me daría el asiento porque tengo lupus... la gente ni sabe lo que significa el lupus entonces no podí hacer tu vida como normal... no podí... tampoco podí así como lo que yo te estaba diciendo... es que yo tengo lupus... y victimizándote, no. Si mientras, estas cosas son 50 y 50 que mientras más ponga el paciente yo creo que es mejor, que es más llevadero y te genera menos complicaciones que permite que tu sistema inmunológico este un poco al nivel, pero es como esas cosas las que como te digo me pasan, me pasan siempre

Entrevistador: tú dices que juntarte con amigas es tu terapia, ¿en qué aspectos?

Entrevistada: o sea es que la verdad yo soy como muy sociable por ejemplo cuando nos juntamos con mis compañeras de liceo de cuarto medio es como super entretenido y ahí como que uno saca el foco, ir a zumba también es super entretenido, mi profe es super loca entonces nos juntamos con otras treinta locas más así que imagínate lo que es, aunque yo más que hacer zumba yo me río de la descoordinación de algunas personas y me incluyo, pero es como eso es salir de como de donde estai metio, yo trato como no pensar en esta cosa por lo mismo porque yo siento como que si tu estas todo el rato tengo lupus, tengo lupus, tengo lupus, nooo, no tienes que pensar que tu tienes una condición ahora distinta no más, pero no por eso vai a estar victimizando todo el rato y sufriendo todo el rato por eso, osea ya está, anda a darte una vuelta al hospital... siempre

hay alguien peor.... Siempre... entonces lo que tenía lo tenía, tenía que tratar de llevarlo lo mejor posible no más y las amigas son siempre una buena terapia porque son chistosas, porque además como que se preocupan, se preocupan de ti pero a su vez no te sobreprotegen que es lo que hacen las familias cachai, que mi mamá todavía cree, mi mamá a veces creía hasta que hasta un día le tuve que decir que yo era una cabra chica mamá le dije un día yo, ya para tengo treinta y tantos años si es que te puedes enfermar, me vale , me enfermo, me tomo licencia, voy al médico ,me tomo licencia, me mejoro y vuelvo, pero no me digas lo que tengo que hacer yo no soy una niña de pecho ya entonces claro eso es como que todos como que están finalmente, a lo mejor a alguien le puede sonar como que soy mal agradecida pero no es eso es que yo creo que mientras más te acuerden de que estai enfermo es peor y con esas cosas te demuestran que, que tu estar enfermo, así como abrígate que te podí resfriar, ponte calcetines a mí por ejemplo a mitad de este año se me cayeron cuatro piezas dentales producto del lupus... cuatro piezas dentarias.... Tres millones seiscientos me salía acá en Chile y pa que te atienda un médico que sabiendo que tú tienes lupus, igual da susto un dentista tú tienes lupus.

Entrevistador: ¿y cuáles son los riesgos?

Entrevistada: lo que pasa es que las encías son tejidos blandos y yo tengo afectada las partes blandas, viaje a Tacna y allá me hice todo el tratamiento porque además yo perdí la sonrisa porque tú comprenderás que con cuatro piezas de diente menos que te vai a reír, algo tan básico a lo mejor para algunas personas, pero si además era el

canino imagínate de aquí para atrás, entonces imagínate tengo la sonrisa ancha, se me veía todo eso... ¡oh valor!... entonces por eso te digo no es bueno tanto que te sobreprotejan si ya está, está no más po... y ... como le digo la terapia que son las amigas, que son, mi hermanas, mi hermana menor, mis sobrinas, que tu como que mirai y deci ahh... claro tú le deci... me dice juguemos a esto... emm... es que la Oli le digo yo ella me dice Oli tiene la rodillita falladita me mira ella y me dice no puede jugar a eso y yo le digo no po entonces ella me dice juguemos al pastelazo y le digo ya po aunque quede llena de crema, pero es algo que podemos jugar las dos, entonces eso es como aprovechar las cosas buenas y desechar lo malo no más po, como inhalar lo bueno exhala lo malo, inhala lo bueno exhala lo malo y haciendo terapia, mi sobrina es una buena terapia, mi sobrino es una buena terapia, mis hijos son una buena terapia, que me hace mucho reír mi hijo menor es un plato y mi hijo mayor también entonces me hacen reír, mi marido para que decir también es desordenado y yo siento que reír hace super bien, yo con mi hijo menor imposible que este cinco minutos sin reirme... imposible... porque el para lo que tu le digas el tiene una pachotá una pachotá en el buen sentido de la palabra, algo chistoso, entonces, hace bien, todas esas cosas son como terapia que en un comienzo uno las desconoce pero después te dai cuenta que si que realmente son.

Entrevistador: ¿A quiénes consideras fundamental en el proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: A mí marido, a mis hijos, a mis padres y a mis hermanos... y a nivel laboral a mis compañeros de trabajo ese es como mi círculo, a esas personas... agradecería enormemente.

Entrevistador: ¿de qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: emm... en invierno cuando por ejemplo están en modo aquí, almuerzan acá en la oficina y en verano por ejemplo vamos a almorzar al casino cuando ya está más tibiecito y traen una manta estamos ahí debajo de un árbol, arreglamos el mundo y como que ellos no están todo el rato como ah tiene lupus pobrecita ella, no, me tratan como lo más normal y si me pasa algo ellos como que siempre están preocupados, pero así como que vienen para acá y me dice como estai y digo bien gracias ellos saben que ando con la alita rota pero es como que siempre están preocupados pero no te lo hacen saber directamente, son como gestos.... Y en mi casa igual es como por ejemplo que me da así una crisis del terror es como que medejan mi espacio, no hay nadie que esté molestando, no hay nadie que te... estoy yo acostada y mi espacio, mis perros por ejemplo son cuatro y ahí se quedan mis perritos y mi marido por ejemplo si hay que cocinar lo hace él, me lleva el almuerzo para arriba al dormitorio y sería, pero nunca están ellos así como otra vez está acostá mi mamá, otra vez amaneció así... no nadie...

Entrevistador: es como que hay cierta comprensión.

Entrevistada: absolutamente, absoluta, absoluta, si de todos en mi casa por lo menos, como te digo hasta mis perros po que me ven que me quedo acostada y ellos se quedan ahí los cuatro conmigo, entonces, es comprensión, yo creo que amor y comprensión.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado tu entorno frente al diagnóstico?

Entrevistada: emm... con pena... con pena... si, ese es como el sentimiento que aflora, pena porque a mí me lo dijo un día mi papá que le parecía injusto, pero eso queda al ojo de los seres humanos no más, a lo mejor a los ojos del pulento, uno no sabe lo que tiene preparado pa uno entonces quiero pensarlo así, quiero que ellos también lo piensen así, eso.

Entrevistador: ¿Qué sientes al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: emm... qué siento al saber... que en algún minuto voy a amanecer peor, lo tengo claro, pero yo lucho todos los días para que no sea así, para no amanecer, si de mi depende yo no deajo que me gane, si de mí depende que se me active yo lucho pa que así no sea.

Entrevistador: una batalla constante.

Entrevistada: una batalla diaria, es una batalla diaria. Yo sé que tengo todas las excusas pa poder estar en mi casa a lo mejor, pero no quiero pasar mi vida así, es mi opción, estar enferma y trabajar y llevar mi vida entre comillas lo más normal posible o dentro de lo que yo pueda, en mi normalidad básicamente, pero no, no me voy a quedar ahí tejiendo crochet y más encima no puedo.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Ud.?

Entrevistada: emm... yo creo que estrés, si mi mamá estuvo muy mal en algún minuto por una negligencia médica, yo creo que después de eso me enfermé y todo calza por decirlo de alguna manera porque emm... en diciembre como yo les conté dijimos ya tengamos un hijo y mi mamá en enero tuvo este problema y yo en febrero debuté con la enfermedad.

Entrevistador: ¿en febrero de que año?

Entrevistada: emm... 2014... si.... 2014 chiquillas, yo creo que fue estrés, creo.

Entrevistador: ¿y además de estrés o solo estrés?

Entrevistada: yo creo que fue quizás, a lo mejor el verme enfrentada a cuidar a mi mamá porque mi mamá no podía moverse, porque tenía hasta que mudarla, mi mamá es una mujer joven claro no tiene treinta años pero una mujer relativamente joven en ese minuto tenía como cuando le paso esto como cuarenta y... no... como cincuenta y tres años, le pusieron mal la anestesia a mi mamá y mi mamá quedó con un problema emm... estuvo muchos días con reposo absoluto, sin movimiento, sin almohada el punto es que nosotros la llevamos de alta a la casa y en la casa ella hizo los efectos secundarios de esto, se desmayó, entonces todo eso, fue un episodio bastante dramático por decirlo porque vomitaba... no sé si alguna vez han visto el vómito de un rotavirus que es así como un vómito explosivo, mi mamá vomitaba así y por el dolor de cabeza que tenía no podía abrir los ojos, entonces se desmayaba del dolor, entonces fueron como ratos bien estresantes y si lo vemos más allá a lo mejor yo creo yo mi vida la viví muy apurada, yo fui mamá a los 16 años, tuve responsabilidades a lo mejor que claramente no era pa una cabra de 16 años, yo me hice cargo absolutamente de mi hijo, de mi hijo mayor en todo orden de cosas, entonces a lo mejor claro uno lo ve así como... pero después yo creo que te va pasando la cuenta todo lo que te va pasando en la vida... pienso... y que en algún minuto tu cerebro dice no a ver pare, me quiero bajar, o paremos que elle no está pescando que su cuerpo está agotado, eso se me ocurre como que el cuerpo dijo a ver ya... mucho... a ver esta se va a enfermar para que se tranquilice un poco... pienso no sé, pero creo que puede haber sido eso.

Entrevistador: ritmo acelerado de vida.

Entrevistada: mire tuve un hijo a los 16 años, después a Nicolás lo tuve a los 19 años mi hijo menor, yo trabajaba y estudiaba, era dueña de casa, mi esposo en ese momento no se portaba muy bien porque teníamos cuanto 19 años, tu cachai que a esa edad uno quiere puro andar pasándola bien y la vida loca y uno como mamá no... porque uno cuida las guagüitas, que la pechuga, todo lo que conlleva con los hijos, en esta cultura machista que nos enseñan con los hijos, que la mujer pa la guagua, pa mudar y pa todo ese tipo de cosas que claro yo asumí todas esas responsabilidades y en ese momento a lo mejor las asumí bien, porque igual era joven, porque igual a lo mejor tenía las condiciones físicas, porque encontraba como que no era mayor esfuerzo, pero a lo mejor eso con los años va pasando con los años te va pasando la cuenta que el cuerpecito dice a ver ya para, ya te di varias muestras y no entendiste así que ahora te enfermaste, no sé, pienso.

Entrevistador: además por el tipo de ocupación, por los horarios. ¿Durante este proceso que considera que fue lo más difícil de aceptar?

Entrevistada: la gordura, y te lo digo así con todas sus letras, yo subí veinte kilos de que me enferme por los corticoides, yo no me miro al espejo hace mucho tiempo porque no me encuentro bonita, porque tu cachai que yo ahora uso talla 48 de una talla 42, son tres tallas un poco mucho cachai, claro las selfie que le digo yo que me saqué, fue porque una amiga me dijo ay pero mándame las fotos, ay le dije yo, y ella pero mandame la foto que nunca te he visto con la mariposa me dijo Ya ... y sería.... Pero así como

que yo me tome fotos y ese tipo de cosas no ninguna posibilidad, porque no me reconozco, no soy yo cuando me miro al espejo, yo me hago la cara con el reflejo del celular, cuando me pinto no me miro en un espejo, me hago la cara con esto (celular) porque así no me veo tanto, no veo las manchas que tiene mi cara ahora, que uds. no las ven pero las tengo, tengo todos los pómulos con manchas negras, sobre pigmentado aquí, mi nariz, también está sobre pigmentado, te fijas, está lleno así como de venitas, como cositas vasculares

Entrevistador: poquito, el maquillaje ayuda.

Entrevistada: mmm... si po petrizzio ayuda mucho, eucerin, entonces esas cositas a lo mejor una tontera, pero para una que es mujer a lo mejor no es tontera, pero a mí me pasa no quiero estar gorda, no quiero mirarme al espejo, tengo ropa guardada porque uno es optimista y cree que se la va a volver a poner.

Entrevistador: lo último que se pierde es la esperanza.

Entrevistada: Exacto (risas), pero bueno esperemos que sea así.

Entrevistador: ¿Me podrías contar como el lupus afecta en tu relación con los demás?

Entrevistada: Que se me olvidan las cosas, como la Doris de Nemo cachai, a mí me dicen Doris en la casa de hecho pero es eso, porque como que me afecta en relación a los demás la memoria, y en mi casa por ejemplo que claro que no podía hacer las cosas que hacía antes por ejemplo ya limpiar y pescar y sacar la basura, entonces tengo que esperar que alguien saque la basura eso como en cosas domésticas, pero eso como que en relación con los demás en términos de mis compañeros de trabajo ninguno y en mi casa tampoco, lo único no más que a veces me pongo un poco quisquillosa como se dice cuando me tengo que pesar, eso, pero nada más que eso, o cuando paso por algún lado y me tengo que comprar ropa tampoco me gusta, pero no me la pruebo o sea me pruebo la ropa pero no me miro al espejo porque no quiero mirarme al espejo, eso.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado tu forma de ser?

Entrevistada: No, la esencia siempre ha sido la misma, mi forma de ser siempre ha sido la misma, yo siempre he sido resiliente, siempre, siempre. Quizás a lo mejor me he puesto un poco más dura.

Entrevistador: ¿En qué aspectos más dura?

Entrevistada: emm... con mi dolor, yo creo que me he puesto más dura como que hasta mi umbral del dolor está como más alto, es como que casi que no lo siento, así como que ya es tan de uno así como ah pa que, entonces a ya de nuevo, es así y dura en que

sentido porque incluso como te digo yo me miro y me puedo criticar como mil quinientas veces, puedo ser muy dura conmigo misma entonces eso no está bien tampoco, pero yo me digo estoy gordita entonces cierra la boca, pero si lo pienso yo antes no era así, la reumatóloga dice que es por los corticoides, yo incluso alguna vez deje de tomarlos sin autorización médica y casi me morí (risas).

Entrevistador: qué pasó ahí, los síntomas aumentaron.

Entrevistada: Claro, claro y además se me dispararon los exámenes no si fue la peor decisión que pude tomar pero... eso...

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud de salud se atiende? ¿Qué beneficios o dificultades te ha traído la atención pública o privada?

Entrevistada: yo me atiendo en, yo tengo eh FONASA, me atiendo en la salud pública, que beneficios me ha traído por ejemplo que me entregan mis medicamentos gratuitos, emm... lo que si lo no beneficioso por así decirlo de alguna manera, es que nunca el reumatólogo te ve los controles a tu tiempo porque nunca llega, tienes que estar en la lista de espera y sigues tu tratamiento así forever sin controles de tu reumatólogo, el renueva las recetas médicas pero tu reumatólogo no te ve periódicamente como debe ser con suerte te verá cada un año, con suerte, lo que hace uno es finalmente igual verse en el sistema privado con un reumatólogo también de cabecera porque ni hablar de que tu te de

una crisis y tu que te vea tu reumatólogo al hospital público eso ni pensarlo, si se activa el lupus yo tengo que ir a mi médico privado, no, en un hospital público no te van a solucionar eso porque no existen las horas de urgencia en el policlínico por ejemplo de reumatología por ejemplo, no existe porque además existe una lista de espera catastrófica.

Entrevistador: además son escasos los reumatólogos.

Entrevistada: hay dos reumatólogos en el Hospital San José para toda la zona norte, imagínense como cuantas comunas Lampa, Colina, Conchalí, Independencia, Renca, Recoleta, dos reumatólogos para todas esas comunas lógicamente no vas a tener la frecuencia de control que debes tener son como los des beneficios.

Entrevistador: ¿De qué manera la agrupación Lupus Chile ha proporcionado ayuda para enfrentar la enfermedad?

Entrevistada: La verdad es que hace poco que yo ingrese a la agrupación Lupus Chile, yo me si me he dado cuenta que les dan bastante orientación a la gente por Facebook yo no he como se dice, no me he visto beneficiada en términos económicos ni ningún tipo de cosas, ni en medicamentos porque afortunadamente a mi me los han dado siempre en el hospital, pero yo he visto que otras personas se han podido beneficiar de esto en torno a que se donan medicamentos, yo también he ofrecido medicamento, ese es como el mayor beneficio que yo le veo y lo que han hecho bien es tratar de dar a conocer

bien la enfermedad porque hay mucha ignorancia en relación a esta enfermedad, y eso, básicamente yo no he tenido ningún beneficio monetario o algún beneficio económico, algo como más directo no, porque yo leyendo todos los casos de la gente afortunadamente siento que yo he sido una excepción a la norma, porque yo siempre leo a las chicas en el grupo y la mayoría tiene muchas patologías, será que yo no veo que el mío sea tan grave producto de eso, pero siento que hay gente que está muy deteriorada por el lupus y yo afortunadamente, n, no creo que este tan deteriorada, no tengo ningún órgano vital comprometido, y eso ya es mucho, tengo el hijo de una amiga que vive cerca de mi villa y el tiene lupus y el tiene la edad de mi hijo mayor y el tiene su riñón afectado entonces siento que eso pa mi es terrible, entonces como te digo siento que pa mi ha sido amigable la enfermedad, dentro de todo lo malo que uno pueda buscarle.

Entrevistador: entonces la agrupación te mantiene en contacto con otras personas.

Entrevistada: claro, con otras realidades, con otras realidades que son bastante distintas a la mía, si.

Entrevistador: ¿Qué es lo más importante para Ud. que le pueda ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: Qué es lo más importante... retroalimentación de la enfermedad o de los avances que se han ido obteniendo en relación a curas, mejorías y todo ese tipo de cosas, que uno siempre quiere lo que les decía yo po la sanidad, pero eso, básicamente eso, porque si me preguntan a mí en términos de, de medicamentos en mi caso lo entrega el hospital público, a lo mejor ellos podrían entregar una instancia integral en términos de psicólogos, psiquiatras, porque claro en el hospital público el reumatólogo te atiende, pero solo el reumatólogo, ah y a mí me ve el terapeuta ocupacional y el kinesiólogo producto de mis manos y mis codos, claro te ven toda la parte física pero la parte mental no te la ven po, que es un poco todo lo que yo les he estado conversando, a lo mejor en la agrupación podría haber una instancia que tu pudieras pedir hora, quizás pagar un precio más popular, que hubiera alguien que realmente se especializara en eso, en la enfermedad, en todo eso , en todo lo que la gente pudiera necesitar incluida su red diaria, su familia, eso es lo que me gustaría.

Entrevistadora: ¿Qué consejos les darías a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: Lo primero es que tienen que patear arto, eso les diría y que los que se quedan después de saber que tiene esta enfermedad son los que valen la pena, los que se queden a su lado aun sabiendo que tienen esto son los que valen la pena y que nunca olviden que la enfermedad no los tienen que ellos tienen la enfermedad, no la enfermedad a ellos y el optimismo siempre levantarse con optimismo, todos los días,

aunque el cuerpo este destruido uno se pinta y se levanta en el caso de las mujeres, bueno en el caso de los varones también pueden pintarse si quieren, pero eso, yo creo que la actitud y el positivismo tienen mucho que ver, mucho, mucho que ver.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos rescatas de esta experiencia?

Entrevistada: mm... eso va a costar encontrarlo... mm... de que he descubierto que soy muy amada por mis seres queridos, eso... y que la vida uno no la vive como siempre, la vive distinto, la vive al diario, la disfruta el diario, y la valora al diario, el hoy día existe el mañana no, es un poco eso, hoy estoy mañana no sé cómo voy a amanecer, no sé si voy a tener las patas rígidas entonces no tengo idea para que voy a pensar mañana, mejor hoy día, hoy día me río, hoy día como, hoy día bailo si puedo, mañana no sé po, eso.

Entrevistador: esa fue la última pregunta de nuestra entrevista muchas gracias por la participación.

Entrevistada: A Uds. chicas yo feliz, feliz feliz.

MUJER N° 6, Comuna de Maipú, 38 años.

La presente entrevista fue realizada a Mujer 6 de 38 años. Vive en Maipú. La entrevista se realizó el día 6 de octubre de 2017 en Plaza de Maipú, la cual tuvo una duración de 1 hora con 24 minutos. Luego de entregar el consentimiento informado, se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: Siempre fui una persona muy sana, la verdad es que no... sufría a lo mejor de dolores de cabeza, típico dolores así como súper simples. No... por ninguna parte pensé que en algún momento podía tener una enfermedad así. Ya, como les digo era súper sana, a lo más tenía una alergia que llevaba un par de años con esa alergia, pero era como por ejemplo en esta época, empezaba con ronchitas y de ahí nada. La verdad es que de eso... súper bien de salud, nunca ningún problema. Tengo... tuve un embarazo, quedé embarazada a los 21 años, mi hija nació cuando yo tenía 22; un embarazo pero perfecto, porque ningún problema de depresión ni de que subiera más de peso, o sea todo bien, ella nació de parto normal a las 38 semanas, la pude amamantar exclusivamente de pura leche hasta el año, después por un tema de que uno tiene que empezar a incorporarle otros alimentos, empecé a darle comida, pero tuve súper buena leche, o sea, no, súper bien hasta que empecé con ciertos síntomas que tampoco me imaginé que eran del lupus, o sea yo el lupus lo conocía, sabía que había una enfermedad que se llamaba lupus, por que en algún momento escuché que una vecina lo tenía y que tenía abortos espontáneos, porque ella

quería ser mamá y no podía por esta enfermedad. Era a grandes rasgos lo que sabía, pero no, o sea, no sabía nada más de la enfermedad ni ningún cercano la tenía, entonces no, para mí era algo totalmente ajeno de eso.

Entrevistador: ¿Cómo recuerda recibir el diagnóstico del lupus?

Entrevistada: Mira, la verdad es que yo... me costó ir al médico. Mira, empecé con dolores a las manos, yo en ese entonces era Técnico en atención de párvulo, pero trabajaba, curiosamente, en una comisaría de menores en Providencia. Como asistente de párvulo atendiendo a las niñas que pasaban por ahí mientras iban a la espera de ir al Tribunal, entonces era súper asistencial mi trabajo. Me acuerdo que en algún momento empecé con dolores a las manos, que yo inocentemente, atribuí que podía ser tendinitis, típicas tendinitis cuando tú trabajai mucho con las manos. Pero a esto se le agregó que empecé como con una alergia que me dio en la cara, unos machones que me salían en la cara, y a eso también se le agregó que un ganglio se me... me creció por este lado (señala su cuello), era del porte de una bolita, ya, pero a mi si bien me molestaba o de repente si lo cargaba me dolía, no fue mayor... la verdad es que yo soy como súper “Ah, me salió eso” para mí era algo como de la piel.

Como te digo yo trabajaba en una Comisaría y tenía una muy buena jefa, y un día me dice... le empezó a llamar la atención ella, el tema de la cara. Entonces me dijo que

fuera al médico, y yo fui al dermatólogo, me revisó y me dijo “puede que sea una alergia, puede ser nerviosa, puede ser estival, algo que estás usando. Te recomiendo que te hagas el test para ver la alergia”. La verdad es que en ese momento económicamente, no tenía la plata para hacerme el test, entonces “ya” dije yo, y empecé a echarme más bloqueador, betametazona de repente, porque a veces yo me rascaba y me rompía. Pero como que con la betametazona disminuía, entonces como que para mí no era tema, y un día me llama mi jefa a la oficina y me dice “oye, todavía te queda alergia, pero me preocupa eso que teni en el cuello. ¿No te molesta?” y le dice “sí”, y me dijo “¿Sabes qué? Anda al médico, porque no sé, no es bueno, aparte andas con dolores...” entonces le dije yo... el tema mío era no querer faltar al trabajo, estar pidiendo permiso y todo. Y un día que yo de verdad no me sentía muy bien me dice “Pauli, mañana no quiero que llegues a trabajar si no has ido a médico. Anda al consultorio y ve, porque imagínate que es algo grave y complicado”.

Al otro día fui, pedí hora al consultorio, por decirte, me dieron a las 11 de la mañana, una cosa así. La doctora va, me pregunta “¿Por qué viene?” y yo le muestro lo de la alergia, yo le digo “Mire empecé con esta y tengo unos granitos en las piernas, me había salido como 3 días antes unas manchas en las piernas”, me hizo bajarme la ropa, me vio, y me dijo “¿Sabes qué? Puede ser una alergia nerviosa, te voy a mandar a hacer un examen de la alergia para aquí en el hospital”, “ya” le dije yo, “y ah, ¿sabe qué? Ando con dolores a las manos”, ya, me tocó las manos, y me dice “Si, puede ser una tendinitis, pero

también te voy a pedir una radiografía”, en eso se sienta en el escritorio a hacerme los papeles, y le digo “¡Ah! Y ¿sabe qué? Mire, me salió esto”, y en eso cuando me ve el ganglio inflamado, abre los tremendos ojos y me dice “¿Te duele?”, y le digo “De momentos sí, por ejemplo, si duermo cargada a eso lado, me molesta”, me dice “No, te tengo que mandar a hacer urgente unos exámenes de sangre, porque eso que tienes ahí, no es bueno”, “¿y por qué?” le digo yo, “porque puede ser una alteración en la sangre. Así que urgente unos exámenes de sangre. ¿Te los puedes hacer particular? Porque aquí se demoran mucho”, me dijo, “Sí” le digo yo, y me dice “Hazte los exámenes y apenas los tengas me los traes”. La verdad es que cuando me dijo que era tan urgente, como que me compliqué un poco, me hice los exámenes ese mismo día en la tarde, y como en 2 días me tenían los resultados, y volví a ir con ella y le llevé los resultados. Me dice “¿Sabes qué? Hay algo en la sangre”, porque de un rango de hasta 22 que era el VHS, yo tenía 44. Entonces me dijo “voy a mandarte a hacer otros exámenes de sangre, que necesito que igual te los hagas rápido, para ver si tu dolor a los huesos puede ser algo reumatológico o puede ser estar ligado al tema de la sangre”. La verdad es que cuando me dijo que tenía algo a la sangre, yo lo primero que pensé fue una leucemia, o se como que me fui al extremo al tiro. Entonces ya, me hice los otros exámenes, llego al consultorio después, porque tenía que ser como todo rápido. Llego al consultorio después con los exámenes químicos que me había mandado a hacer, los revisa y me dice “¿Sabes qué? Tus exámenes químicos están buenos, o sea, tu dolor a los huesos está netamente ligado con la infección que hay en la sangre”, entonces me dijo “Yo te voy a mandar a hacer otros exámenes, que son mucho más caros, son específicos y son para ver si tienes lupus”, yo

en ese entonces tenía 26 años, me dijo “Espero equivocarme de diagnóstico, pero si no, tienes que ponerte a tratamiento”, me dio la interconsulta para el hospital, para el San Borja, porque en ese entonces todavía no estaba el de Maipú, y me dio la orden para hacerme los exámenes. “A penas puedas hazte estos exámenes, para que cuando tu vayas con el reumatólogo para que te vea los exámenes, porque si es lupus empieza al tiro el tratamiento”. A todo esto, ya había pasado entre la primera vez que había ido y esto, un poquito más de una semana, y los dolores se empezaron a acentuar, los dolores a las manos ya no eran sólo en las manos, si no que en las manos y en los hombros. Entonces me dijo “Como tú tienes que hacer fuerza, yo te voy a dar licencia”, y me dio licencia para que yo no trabajara y empezara me hiciera todos los exámenes tranquila.

Llegué a mi trabajo, le conté a mi jefa, y económicamente, esos exámenes yo los coticé al tiro, me salía al rededor de \$100.000 hacérmelo en la Católica, porque ella lo que más me pidió que fuera o en la Católica, o en la Chile, porque tenían que ser como específicos, no podía haber ningún error. Entonces llego donde mi jefa, y le explico que tampoco estaba en situación económica para hacerme los exámenes, y me dijo “Pauli, tú sabes que aquí hay gente que ayuda a carabineros, yo voy a hablar con ellos para que a ti te paguen los exámenes”. Así que como en una semana ella me consiguió la plata y me pude hacer los exámenes, los exámenes también se demoraban como una semana en entregarlos, me los hice en la Católica, en Marcoleta, y...cuando me entregaron los exámenes, porque salían unos rangos de referencia, los AA salieron positivos, entonces

ya, nada que hacer, estaban positivos era que efectivamente que tenía lupus, y... todavía no me llamaban del hospital, y yo no me sentía bien porque a medida que iba pasando el tiempo, los días, los dolores eran más fuertes, al extremo que por ejemplo: empecé primero con este brazo, yo no podía levantar este brazo, yo este brazo (señala su brazo derecho) lo tenía que andar trayendo así como caído porque tenía todo esto inflamado y el dolor era horrible, entonces yo por ejemplo como para amortiguar un poco el dolor, con esta mano me tomaba el brazo y andaba como todo el día con el brazo así, cosa de que no me pesara y no sentir tanto dolor, si era horrible el dolor, y empecé como de a poco como a bajar más de peso. Yo tenía un peso relativamente, no sé, debo haber estado como 2-3 kilos sobre de mi peso y empecé como... como a... como a chuparme, como de a poco adelgazar, de hecho en la cara era donde más se notaba, y las manchas comenzaron a salir como más fuertes. De ahí cuando supe que tenía lupus, igual vi que salía como una mancha mariposa y es una mancha como rosado intenso, pero a la vez como levantada, y donde yo me sentía mal y me chupaba, yo mirarme al espejo, yo me daba más pena, porque ya sabía que tenía una enfermedad y más encima mirarme y verme así de demacrada y con esta mancha, así como que vino el bajón, y como todavía no me llamaban del hospital y yo no me sentía bien, yo fui... busqué una reumatóloga particular y me empecé a atender particular, entonces ella me empezó a dar licencia porque se me acababa la licencia del consultorio y le llevé los exámenes, ella me confirmó el diagnóstico, y me dijo “mira, para esto debes empezar a tomar prednisona y hidroxiclороquina” que es el nombre del plaquinol, pero nombre genérico, me dijo “como a ti te va a ver otro doctor, empecemos con la prednisona que es corticoide, con 2 pastillas

diarias, para ver si logramos amortiguar el dolor”. Alcancé a ir 2 veces con ella, porque como la doctora igual le había puesto “urgente” a mi hoja, yo te digo, empecé con esto en Mayo y a fines de Junio me llamó el doctor, me llamaron del hospital. Entonces fui con los exámenes, le conté todo al doctor, revisó los exámenes, me volvió a confirmar la enfermedad y me empezó a recetar la hidroxiclороquina, que en ese entonces yo la tenía que mandar a hacer a una farmacia, porque era más barato que comprarlo en la farmacia normal con el nombre de plaquinol, y me mantuvo la prednisona, y de ahí estuve con licencia, como te digo, empecé en Mayo hasta como Octubre de ese año, porque más encima como te digo, empecé a bajar de peso, los dolores empezaron a acentuarse, las manchas también, y me agarré una infección urinaria que me tuvo 2 semanas en cama, con fiebre con tercianas, pero claro, porque las defensas bajaron como más rápido, porque la enfermedad estaba como en el “Boom”. Ahí vino el bajón emocional porque el doctor me empezó a contar de la enfermedad, que en realidad no se sabía mucho de la enfermedad, que era una enfermedad demasiado complicada, porque un día podía andar súper bien, pero al otro día podía estar “que me muero”. Entonces así empezó el tema de la enfermedad.

Entrevistador: ¿A qué edad la diagnosticaron?

Entrevistada: A los 26.

Entrevistador: ¿En qué año?

Entrevistada: En el 2005.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de lupus?

Entrevistada: La verdad, lo primero que uno que piensa, por ejemplo yo en ese entonces tenía 26 años, mi hija tenía 4 años y uno es extremista. Lo primero que pensai es, pucha se me viene todo encima y al tiro pensai en que vai a estar súper mal y te vai a morir así como rápido, porque justo mira, toco la, después de cómo te digo del poco conocimiento que tenía de esta vecina, en algún momento estuvo como el boom de que había muerto la Sonia Vivero de lupus y que lo había pasado muy mal, no creo que ustedes por la edad, la conozcan. Era una actriz, entonces la verdad es que, como te digo, el doctor cuando te dice que es una enfermedad súper complicada, que un día vai a andar bien, que un día vai a andar mal, tu lo primero que pensai cuando sabi que teni algo asociado con la sangre es que te queda como no vai a tener como toda una vida para gozarla como si fueras una persona sana, o sea uno lamentablemente la mente va más rápido de lo que tu logras a veces asimilar. Aparte que por ejemplo el doctor lo primero que me dijo esa vez fue que yo me olvidara de tener otro hijo, porque, de hecho me pregunto si yo tenía hijos, yo le dije que tenía una chiquitita de 4, me dijo “tú no puedes quedar embarazada” me dijo, “porque si tu quedas embarazada, se nos complica toda la situación y si tú te deprimes y te da depresión, tres veces más, porque tú, tú vida depende

de tus defensas. Si tus defensas están bien, el lupus lo podemos mantener ahí a raya, si tus defensas bajan, el lupus se nos va a las nubes y se nos complica todo”. Entonces la verdad como te digo, como que todos los sueños que tienes en algún momento cuando te diagnostican por lo menos a mi me paso, dije “pucha no voy a poder hacer todo lo que yo quiero hacer de mi vida, porque voy a estar enferma, porque voy a depende de remedios, porque no se qué puede pasar más allá, o sea ahora puedo decir que tengo la suerte y la bendición que llevo años con el lupus inactivo y mi vida a sido casi normal, pero la verdad es que al principio, y que te sientes mal y que ves que eres casi inútil porque no puedes hacer tus cosas, porque están los dolores, porque yo no podía ese tiempo que estuve con licencia, mi hija quería jugar conmigo y yo no podía jugar conmigo, y de repente estuve como un mes en cama por los dolores y porque no podía hacer nada. Entonces mi hija iba al jardín y cuando llegaba me la traía mi hermana, mi hija venía con toda la energía de ver a su mamá, se me tiraba encima para jugar y yo tengo muy latente más de alguna vez la corrí así fuerte, inconscientemente, pero era porque ella se me tiraba encima y yo tenía mis dolores, entonces ella no lo lograba entender y yo como pa, pucha me duele pero así como inconscientemente reaccionai, la corría y ella, yo se que ahora ella no se acuerda pero yo se que en algún momento la paso mal porque ella quería una mamá que hiciera cosas con ella y la mamá no tenía ni animo ni fuerzas para hacerlo. Entonces, fue el principio fue súper complicado, súper complejo.

Entrevistador: ¿Qué emociones o sentimiento experimento?

Entrevistada: Rabia, rabia, sentía rabia, sentía pena porque, bueno uno siempre cuando te pasa algo así como extremo tú te preguntai “porque a mí” porque si yo era una persona joven, tenía muchas ganas de hacer cosas, yo quería formar mi familia, quería yo en ese entonces tenía mi pareja que teníamos planeado tener hijos, en ese bueno como te digo, yo quería seguir estudiando, entonces todas esas cosas, en ese momento yo pensaba que no las iba poder hacer. Entonces sentí rabia, sentí pena por esto mismo, porque en ese momento yo no podía disfrutar a mi hija, yo la adoraba pero no hallaba como explicarle a ella que la mamá estaba enferma porque no me lo iba a entender. Entonces, muchos sentimiento encontrados, muchos sentimientos encontrados, yo, me lo diagnosticaron en el 2005, yo en el 2003 había perdido a mi mamá. Mira, irónicamente, el día que a mí me entregaron el examen que salía que yo tenía lupus, fue el mismo día en el que mi mamá dos años antes había fallecido. Entonces, fueron muchas cosas, fueron muchos sentimientos encontrados, fue muy fuerte y de hecho, cuando el doctor me empezó a preguntar, me dijo que no tenía claro las causas porque provocaba el lupus, Me dijo, mira puede ser que, tu en algún momento hiciste mucha dieta, hiciste algo que te alteraran el organismo, la verdad yo nunca había hecho dieta, como les digo siempre había sido sana, entonces me dijo “probablemente en algún momento estuviste con una depresión que no te cuidaste, que no te trataste y eso, te empezó a jugar en contra con tus defensas y probablemente eso derivo a que en algún momento tus defensas bajaran mucho a tal extremo que entre ellas necesitaran buscar como alimentos y me lo dijo como para cabro chico, mira me dijo, tu enfermedad es que tus defensas buenas, o sea tus defensas malas se están comiendo a tus defensas buenas, Entonces me dijo, probablemente en algún

momento te bajaron mucho las defensas que necesitaban alimentarse de algo y se empezaron a comer entre ellas, me dijo. Eso te provoco el lupus, me dijo es como la causa, así como la hipótesis que podemos tener de porque te da esta enfermedad, porque lo que más me recalco que no era algo hereditario, puede haber la casualidad porque ejemplo que ni Dios lo quiera que a mi hija en algún momento le dé, pero no es que venga en los genes, de que diga no ella si lo va a tener, entonces me decía que era algo de probabilidad pero muy escasa. No era como algo que puede suceder, así que...

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad? ¿Podría relatar este momento?

Entrevistada: A ver cuando yo empecé, como te digo, a hacerme los exámenes, obviamente, mis dos hermanas estaban, bueno en ese entonces yo vivía con una de mis hermanas, y la otra era técnico paramédico entonces yo le contaba y le hacía preguntas a ella. Y eran como las dos personas más cercanas y mi pareja que en ese momento yo tenía, que si bien solo estábamos pololeando, el fue un apoyo fundamental porque el dentro de todo trataba como de apoyarme dentro de lo que podía, de que yo estuviera bien, de que no me deprimiera, de que la Francisca igual no lo pasara mal. Entonces igual en ese momento, fueron como las tres personas que estuvieron más latente ahí cuando yo empecé con todo esto.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted el momento en que comunica al resto que tiene lupus?

Entrevistada: Como te digo, con mucha pena. Yo me acuerdo que vi los exámenes, estaba en la casa de mi hermana, empecé a ver los exámenes y lo primero que hice fue como ponerme a llorar, súper angustiada, sin saber lo que se venía, lo que iba a pasar, y como te digo, con este miedo a que a lo mejor no se po, me puedo morir como rápido, o sea si era así. Pero como te digo, llore mucho, y... inevitablemente al principio uno se deprime. Uno se deprime porque yo creo que nadie quiere estar enfermo, y no solo te están diciendo que estas enferma, sino que te sientes enferma, entonces... pero fue súper angustiante, y llore mucho al principio.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad?

Entrevistada: Mira al principio lo primero fue como te digo, el tema delo anímico y de no poder seguir haciendo mi vida normal, eso fue como tener dolores. Después con el tema, bueno siempre estuvo latente también el tema de el mirarme en el espejo. Al principio, como les decía baje mucho de peso, empecé con estas manchas, pero cuando empecé con el corticoide empecé a hincharme, entonces por ejemplo habían días en que yo estaba con crisis y mi cara era gigante y me llegaba a brillar, porque... el corticoide te hace hinchar. Uno bueno, uno dice yo subí de peso, en el cuerpo entero también sube de peso porque el corticoide te da ansiedad, pero también te hace retener líquidos y te hace

hincharte. Entonces... después anímicamente el tema de mirarme al espejo y verme tremenda de gorda, o de repente por ejemplo despertar en la mañana y sentir un dolor en la cara, porque donde tu estas tan hinchada, la piel se te estira tanto, que los dolores, es un dolor como muy extraño, entre que te pica, entre que duele, entre que son como sensaciones bien extrañas y por ejemplo igual cuando empecé, yo decía que eran dolores a los huesos, entonces hay no eran los huesos que duelen exactamente, pero el sentir por ejemplo dolor como por entremedio y de repente querer así como rascarte pa ver si tu puedes aguantar un poco el dolor, son como sensaciones bien extrañas que te dan en el cuerpo. Entonces, la verdad que anímicamente igual po, yo creo que lo más fuerte es el tema anímico, el tema animo de verte mal, de sentirte mal, de empezar a pasarte rollos, entonces para mí fue un alivio cuando me dijeron, la primera vez que me dijeron de que el, mi doctor le decía “el lupus se durmió” porque empecé a hacer mi vida como más normal. Si bien, sigo tomando los medicamentos, bueno ya no estoy con la prednisona, estoy solamente con el plaquinol, pero el tomarte la pastilla diaria no más, pero ya por ejemplo, mira tengo la suerte de que lo tengo inactivo hace como 8 años y mi vida ha sido dentro de todo normal. Ya he podido, bueno después de eso ya cuando empezaron a pasar las molestias empezó a ser todo como más normal, pude estudiar, pude sacar mi profesión, ya mi hija empezó a crecer, empezamos más a, empezó ella a entender la enfermedad, los malestares ya no eran tan seguidos, o sea igual de repente me duele, siento molestias, me duelen los hueso, pero mucho menos de lo que yo sentía en esos momentos. Bueno el año pasado se me declaro un hipotiroidismo, y una hipertensión arterial. El hipotiroidismo puede estar muy ligado al tema del lupus porque también se

maneja inmunológicamente, y el tema de la presión eso puede ser hereditario porque toda la familia de mi mamá era hipertensa y también porque igual mi trabajo es estresante, entonces hay momento en que ¡ah! terminai así, entonces eso también yo creo produjo un poco el tema de la presión y como se llama, en general bien po, yo creo que si, el tema que siempre como me marco mucho de la enfermedad fue el no poder tener más hijos. Ya, bueno igual la doctora, estoy sin pareja, pero me dice que si yo quisiera, ahora todos los exámenes me han salido todos buenos, era como el momento de, pero siempre uno esta ahí con la duda, con el miedo. Pero, ahora mi vida ha sido un poco más normal dentro de todo y tengo la bendición como les decía en delante de que llevo varios años con la enfermedad inactiva, siempre con el miedo en que se te vaya a activar, siempre con el miedo a que puede pasar, porque uno sabe al final que el lupus te ataca el organismo y puede serlos riñones, puede ser el corazón, pueden ser los pulmones, pero trato de hacer mi vida normal, lo más normal posible, o sea de tomarme los medicamentos cuando corresponden pero tratar de no acordarme y de no pensar que esta la enfermedad ahí.

Entrevistador: ¿Y en el ámbito social como se ha visto alterado? Social, familiar, laboral.

Entrevistada: Mira como te digo, como ahora está inactivo laboralmente trabajo súper normal, o sea no... si estoy con, pero, en general con mucho cansancio, me canso más que otras personas, de repente lo único que quiero es dormir todo el día, pero es como normal dentro del tema entre el lupus y entre el tema de la tiroide, ya, por lo que me

han dicho los doctores. Socialmente... mira siempre la gente que sabe que tengo lupus... me pregunta "y como estai" o sea es como , y de hecho me ha pasado que me dicen "pero y como estás, estas bien" porque en realidad lo poco de la gente que conoce, porque no mucha gente conoce el tema del lupus, lo conocen como una enfermedad agresiva, entonces siempre como que "pero y cómo anda tan bien" entonces yo les digo que tengo la suerte de que el lupus lo tengo inactivo hace un par de años, pero... como se llama... en general si harto apoyo de la gente siempre te dan como buenas vibras como "pucha qué bueno que está bien", ya hay mucha gente que no sabe del tema y te empieza a preguntar "pero como te lo diagnosticaron" empieza como a curiosar un poco... pero en general... más que en el ámbito externo, yo creo que afecta más el interno que con el resto de las personas.

Entrevistador: ¿Alguna vez sufriste de los prejuicios en torno a la enfermedad?

Entrevistada: Mira cuando yo recién me enferme... bueno la mamá de mi ex pareja también se porto súper bien conmigo. Yo vivía aquí en Maipú, ellos vivían en Macul y yo todos los fines de semana me iba para allá, y yo cuando por ejemplo de repente estaba enferma yo podía estar acostada y ella me atendía, estaba súper preocupada. Me paso curiosamente que la cuñada de ella cuando supo que yo tenía esta enfermedad, le dijo "oye" le dijo "pero y no será contagioso" desde la ignorancia, entonces ella le dijo "no" porque yo siempre le comentaba a ella, la mantenía como al día.

Entonces le dijo “pero eso no se pega sexualmente” me dijo, entonces porque como era una enfermedad inmunológica y la gente atribuye al tiro con la enfermedad inmunológica tiene que ver con algo con el SIDA. Entonces, “no” le dije yo, yo le tuve que prácticamente dar como una charla, claro porque, bueno ya como se sabe un poco más la gente tiene un poco mas de conocimiento ya ahora no me ha vuelto a pasar, pero para mí eso fue como súper curioso. Al principio fue molesto, o sea yo dije “que está hablando esta vieja loca”, pero de verdad que después dije bueno dentro de la ignorancia si la gente no conoce, y como te digo siempre atribuyen a una enfermedad inmunológica, ah ya es algo que tiene que ver con el SIDA, pero ha sido como el único tema que me ha tocado vivir así como que alguien me ha hecho algún prejuicio con respecto a la enfermedad. Lo que sí que cuando yo por ejemplo, yo ahora trabajo en un jardín municipal hace 4 años... yo vine a contar que tenia la enfermedad cuando llevaba como un año trabajando, por lo mismo porque yo dije si saben a lo mejor que tengo la enfermedad aunque este inactiva van a decir “pucha va a empezar a tirar licencia, no va a ser compatible con el cargo”, entonces preferí mantenerlo como en, después cuando, me acuerdo la primera vez que necesite permiso para ir a control hable con jefa y le dije “sabe que, yo tengo esta enfermedad, pasa esto, lo tengo inactivo” tengo la suerte que tengo una excelente jefa, entonces, “no” me dijo “ no te preocupi, lo que necesiti” entonces me dio a tener y ahora ya mi entorno laboral ya lo sabe, lo puedo hablar con normalidad, pero ya al principio no lo conté por el tema de que yo quería asegurarme en un trabajo, entonces de repente la gente también tiende a pensar de que uno porque está enferma, va a pasar tirando licencias y no vas a poder hacer tu labor como corresponde.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Hoy amigable, porque está descansando, porque no me está molestando. Pero siempre con el miedo. Siempre le teni miedo. ¿Cómo se traduce ese miedo? Mira de repente me viene el bajón. Soy... bueno en este momento mi vida personal es mi hija y yo. Mi hija ya tiene 16 años y vivimos solo las dos. Hace poco más de tres años termine mi relación con esta otra persona y de ahí no me ha ido muy bien amorosamente que digamos, porque... no se po, a medida que uno va entrando en edad tus expectativas de vida son otras, o sea yo... siempre uno quiere a alguien para, no pretendo a lo mejor casarme, pero si quiero alguien que vaya pal mismo lado que voy yo. No estoy pa andar con aventuras, andar tonteando, o sea, siento que no es ese mi punto fuerte. Entonces, la verdad es que yo de repente cuando estoy sola veces me siento muy sola, porque siento que también todos necesitamos a alguien que pucha que te llame, que se preocupe, tengo gente que lo hace pero no es lo mismo al tema del amor, de otra categoría. Entonces de repente por ejemplo cuando estoy sola, o cuando mi hija sale, me viene el bajón y me pongo a pensar que lo único que le pido a Dios que si en algún momento se tiene que activar porque yo sé que no va a ser eterno el que este inactivo, o sea que no sea, que me de cómo más tiempo para seguir haciendo lo que estoy haciendo, más tiempo para disfrutar de mi hija, más tiempo pa no se po, pa después a lo mejor conocer a mis nietos, o sea no que se me active y sea como que ya se activo y me empieza

a atacar algo, y yo tengo que caer en un hospital o sea, eso es como el temor más grande, lo que puede venir después, no se po, el estar en un hospital, el que te digan “sabe que usted va a tener que dializarse, o va a tener que depender de una maquina” o que me digan “sabe que derechamente ya lo tuyo va... hazte la idea de que te queda tanto tiempo de vida”, entonces ese es como el miedo y como el temor y de repente uno trata como de decir “pucha tengo que aprovechar el hoy día” y a veces eso mismo me da rabia porque por ejemplo vengo con ánimo del trabajo y digo “ya hoy día voy a llegar a mi casa, voy a hacer esto y llego a mi casa y llego como súper bajonea, pero un estado del cuerpo, o sea como cansada, como que lo único que quiero es meterme a la cama porque tengo frío, porque me pesa todo, entonces como que todas las ganas que tenía en el camino se me disuelven y digo así como arrana a la casa, entonces de repente digo “no po, no puedo, tengo que, ya si estoy cansada tengo que olvidarme que estoy cansada y empezar a hacer cosas”, porque como les decía en delante porque a pesar de que este inactivo el tema de las fatigas es como lo que siempre, y a veces el resto no comprende, porque a veces me ha pasado que digo “pucha ando cansada” y me miran así como “todos los días andai cansada”, pero es porque mi cuerpo inevitablemente me traduce eso po, pero eso.

Entrevistador: Lo último fue el si considera que había tenido progreso en la forma de lidiar con la enfermedad.

Entrevistada: Si po, porque como te digo, como está inactivo entonces a veces ni me acuerdo que estoy enferma. O sea tomo la pastilla todos los días, bueno ahora tengo

que tomar más de una pastilla por el tema de las otras cosas... pero yo me siento bien y después que me metí en ese grupo y ver gente tiene complicaciones súper severas y de que le salen yagas en las manos, y gente que está hospitalizada, entonces yo digo no po, o sea lo mío ha sido la nada para todo lo que tiene esa gente, entonces eso también a la vez me da animo y me fortalece. Como te digo en estos momentos somos amigos porque no me molesta.

Entrevistador: ¿A quiénes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: Bueno como te decía, a mis hermanas que siempre han estado ahí... en su momento a mi ex pareja que también se preocupo, hasta me iba a sacar las horas del consultorio, entonces estuvo súper preocupado y bueno ahora a mi hija. No mi hija al 100%, porque ella siempre me da animo, de repente anda pendiente de que si me tome las pastillas, cuando yo voy al doctor vive pendiente de cómo me fue, y de hecho ella me reta cuando de repente leo estas historias y me dice “usted no esté leyendo tonteras” me dice “eso no le hace bien (se ríe) pero ella al 100%. O sea, cuando me siento mal por otras cosas, preocupada de que yo vaya al médico “mamá vamos el sapu”, entonces en ese sentido ella tiene súper claro, yo le digo “de repente si en algún momento yo me desmayo, me pasa algo que yo no pueda hablar, tu sabes que remedios que tomo, lo primero que tienes que decir es que tengo esta enfermedad, que tengo esta cosa”, entonces ella en ese sentido esta como súper preparada para cualquier cosa.

Entrevistador: ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Incertidumbre... incertidumbre, porque yo hoy día estoy súper bien, pero espero seguir así mucho tiempo, pero no sé en qué momento esto va a querer despertar o algo que yo incluso a lo mejor puede que sea algo que yo misma haga, o sea no sé. Entonces es esa incertidumbre, siempre me dicen que tengo que bajar los niveles de estrés, que no tengo que esto mismo de deprimirme, que tengo que andar como más lento, pero soy así, entonces de repente yo me doy cuenta que de repente ando muy acelerada y yo sé que eso también puede ser, porque el sistema nervioso es una de las cosas que más juega en contra, porque estas netamente ligado con lo que es inmunológico. Pero trato de hacerlo, pero eso, incertidumbre de lo que puede pasar cuando esto despierte.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Ud.?

Entrevistada: Yo creo que probablemente lo que me decía el doctor, que a lo mejor, porque yo supe que estuve con depresión, yo lo sentía... pero no me trate. Y siento que tampoco viví mi duelo como tenía que vivirlo. Porque cuando mi mamá falleció mi hija tenía recién 2 años y la gente de alrededor lo que más me decía “es que la niña no te puede ver llorar, porque teni que ser fuerte, porque teni que seguir”. Entonces

lamentablemente nadie se preguntó que sentía yo, cuál era mi dolor. Entonces yo por ejemplo yo tenía que esperar que mi hija se durmiera para llorar o de repente entre el camino del trabajo a mi casa yo me lograba desahogar, pero ante mi hija... yo sentía que por todo lo que me decían que no me podía ver flaquear, y creo que eso fue el mayor error, porque fui guardando todo. Entonces yo creo que probablemente como les digo... esa depresión que yo no supe llevar, puede que haya hecho esto que dice el doctor.

Entrevistador. ¿Y hoy en día como lidia con el dolor? En todos sus sentidos, el dolor físico, el biológico, el psicológico, como usted dice en ese momento usted se guardaba sus cosas. Hoy en día usted ya sabe que eso le hace mal.

Entrevistada: Bueno mira, ahora... igual hay cosas que me guardo, igual hay cosas que por ejemplo si de repente ando deprimida, hay momentos en que no me puedo aguantar, igual lloro delante de mi hija, o espero por ejemplo que ella trate de salir como para desahogarme... trato de no hacerlo, trato de pensar en otras cosas. Pero como te decía en adelante, repente te sentí sola, porque por ejemplo yo soy súper amiga de mi hija, pero hay cosas de que no se puede, tu no las conversas o no las decís, porque en realidad tú decís “pucha porque transmitirle eso a mi hija cuando ella tiene que vivir sus procesos de otra forma”. Entonces de repente igual, inevitablemente de guardas cosas. Tampoco soy una persona por ejemplo, ahora trato de cuando algo me da rabia, trato de no explotar de una pero si trato de buscar la forma de hacer salir mi rabia, por último trato de yo hablar para mí y decir “pucha” porque también sé que eso me hace mal, pero también

trato de controlarme y no de explotar porque se que en el momento que llegue a explotar a lo mejor puedo decir cosas que después me voy a arrepentir. Entonces trato dentro de lo que puedo buscar el equilibrio, no siempre lo logro, pero si trato de no amargarme tanto, de hacer otras cosas, de tratar de buscar lo positivo y lo bueno a la vida.

Entrevistador: Usted dice que ha experimentado el dolor, depresión y ansiedad, ¿me puede contar como es eso?

Entrevistada: La verdad es que soy súper ansiosa, y me da por comer, pero por comer, por ejemplo, ando siempre trato de anda con dulces. A pesar de que también me dijeron que tratara de no mucho dulce por el tema de que en algún momento podría activar una diabetes, entonces igual trato de, pero si soy ansiosa... pero trato de, no sé por ejemplo de repente tengo mucha manía como de lo que siento, como mandarlo a las manos. De repente, no sé porque motivo o circunstancia, como que de repente la ansiedad o los nervios como que lo bajo a las manos, me ha pasado muchas veces que voy caminando y voy así (apunta a sus manos) o despierto y despierto así como tensa, como que inconscientemente lo de mi cabeza lo mando con no se po, me tengo que relajar, pero lo tenso se me va a las manos, o empiezo no se po, si ando con alguien empiezo a apretar o tengo la manía de hacerme sonar los dedos, pero yo creo que así es como de repente como que boto un poco el estrés o la ansiedad, y comer.

Entrevistador: Y alguna esas cosas que ustedes mencionan las experimenta al ir a control cuando tiene que saber si está activo. ¿Se le genera cierto estrés al asistir?

Entrevistada: Si mira, cada vez que tengo control médico, me voy todo el camino pensando lo que me va a decir el doctor. Y llego allá, y tengo la tendencia de que, bueno cuando la niña me dice “tiene exámenes”, “sí” le digo, y se los pido para que me los pase y me siento mientras espero, me pongo a revisarlos, porque sale el rango normal y el rango de lo que tengo. Entonces cosas de que yo cuando entre, le pregunto mis dudas de que “vi que este está más alterado” pero si me voy en el camino pensando que me ira a decir la doctora, como me ira a encontrar, o empiezo a recordar si es que tengo algo importante que decirle. Por ejemplo hace dos controles atrás, andaba con un, he pasado por episodios que ando con mucho dolor de estomago, se me inflama como aquí (apunta su estomago), entonces le conté yo a ella, porque a lo mejor mucha pastilla. Ella me mando al gastrointerologo, me mando a hacer una ecografía abdominal, y aparecía que había un cálculo, entonces probablemente que ese cálculo es lo que me está produciendo eso. Pero siempre trato de llevar como clarito lo que tengo que decirle pa que me saque de la duda. Después del primer doctor que me vio en el San Borja, primero fue el doctor Fuentealba, después pase por una doctora, porque justo el doctor no tenía, me dieron con una doctora que me vio una sola vez. Después me tococo con tra doctora que me vio dos veces hasta que llegue a la que tengo ahora que llevo como 2 años atendiéndome con ella, 2 o 3 años, pero excelente doctora. Entonces se da el trabajo de explicarme todo, de decirme los pros y los contra, de de repente aconsejarme, ahora cuando fui a control me

dijo que me acordara del bloqueador porque tengo que estar echándome bloqueador. Justo ese día andaba con unos granitos de alergia y me dijo “ya” me dijo “no te voy a dar nada para la alergia, pero te voy a mandar al inmunólogo para que te vea porque andai con alergia” me dijo “tú sabes” me dijo “hay un lupus que afecta la piel, está el sistémico” el mío es sistémico, “pero no porque tengas el sistémico no puede aparecer cualquiera de los otros. Entonces igual ella es súper preocupada, entonces como les digo, me explica y si tengo que ir a otro doctor ella me hace al tiro la orden y me manda al tiro para que vea el otro doctor. Entonces igual ella está bien pendiente del tema de la enfermedad.

Entrevistador: ¿Y considera usted que ya se adaptó a la enfermedad? ¿La sobrelleva? ¿La controla?

Entrevistada: Yo creo que el hecho de que lleve un tiempo inactivo, yo creo que ahora en estos momentos yo te puedo decir que estoy adaptada... pero no sé si al 100%, porque yo sé que en el momento que se me active, va a ser como volver al principio, volver a la incertidumbre, volver al miedo. A lo mejor, bueno ya igual este más madura, han pasado más años, hija está más grande, igual van a haber trancas que va a ser de forma distinta. Soy una mujer profesional que en ese entonces lo veía como que se me iba a estancar, pero yo creo que igual en algunos aspectos va a ser como volver al principio de que me van a subir las dosis de los remedios, que me voy a empezar a sentir mal, que voy a empezar con este miedo de que va a pasar mañana, y, pero creo que el tema de que ya porque me toco a mí ya eso ya no va a ser tema porque es algo que yo sé que en algún

momento va a suceder. O sea ya estoy algo preparada para lo que se viene, pero no por eso no voy a tener miedo y la incertidumbre. Yo creo que con el tiempo que he estado en receso me ha servido para madurar un poco en este aspecto, porque a lo mejor la vida hubiera sido distinta si siempre hubiera estado ahí latente y no hubiera podido hacer mi vida prácticamente normal como hasta ahora.

Entrevistador: Ahora ¿en qué sistema de atención se atiende? ¿Público o privado?

Entrevistada: Publico, me atiendo en el hospital San Borja, tengo fonasa y bueno la enfermedad está en el auge y me dan los remedios todos los meses, bueno cada tres meses la receta que me dan. Nunca he tenido problema con el tema de los remedios.

Entrevistador: ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído el sistema público?

Entrevistada: Mira, al principio el tema de que hay mucha demanda con el tema de los reumatólogos, es muy poco, por lo menos en el San Borja. Entonces mi tema era que... era el día en que te daban la hora y tú tenías que prácticamente a las 6 de la mañana en el hospital para poder alcanzar un número y que te dieran hora, porque por ejemplo si yo iba a las 12 del día al hospital, ya esa hora ya no había horas para reumatología. Entonces mi tema puntual era ese, que en ese día tenía que pedir permiso en el trabajo, ir exclusivamente, estar todo la mañana ahí esperando que... conseguir un número, que me

dieran un número, que me viera la doctora, entonces ese tema era súper engorroso; y al principio que también yo tenía que mandarme a hacer el medicamento a una farmacia que está ahí en Portugal... el doctor me daba la receta, la prednisona me la daban en el hospital, pero yo tenía que mandarme a hacer el remedio. Entonces... si bien no era caro, a veces por cosas yo iba cuando me quedaban como 3 pastillas, pero resulta que... el farmacéutico no me las iba a tener pa' 2 días, si no que se demoraba un poquito más, entonces había 2 días, 3 días en que me quedaba sin remedio, sin poder tomar, o a veces justo cuando tenía que comprarme el medicamento, no tenía plata pa' comprarlo. Entonces... pero ahora hace un par de años la enfermedad entró en el auge, cambiaron el sistema en el hospital, ahora por ejemplo... te dejan a ti registrado ahí en el computador y te llaman a ti para decirte que tienes hora, los remedios... la doctora me da la receta para 3 meses, entonces yo voy a la farmacia el día que tengo que ir a buscar, más o menos poco antes de que se me vayan a terminar. Me dan los remedios y tengo pa' 3 meses, y yo sé que si por ejemplo la receta se me acaba, se me va a acabar, y la doctora...todavía no tengo hora con ella... yo sé que puedo ir un día a pedir hora y ella me hace la receta, y por ejemplo ahora tocó en algún momento que tuve control como seguido, porque me mandó a hacer exámenes seguidos por ejemplo, me dio unas 2 recetas, porque me daban 2 recetas para 3 meses, porque se supone que los controles son cada 6 meses. Entonces por ejemplo, yo ahora retiré remedios el mes pasado, en Septiembre y tengo control con ella como en Noviembre, pero ya tengo 2 recetas, entonces no tengo el problema de... me está dando la receta, pero siempre tengo como una de reserva, porque me las da sin fecha, entonces no tengo problema de que me vaya a quedar sin medicamento. Entonces yo, para

mí... ha mejorado en el transcurso del tiempo, y como te digo... la doctora es muy buena, ahora le pregunté que ella también atiende particular, entonces si en algún momento yo me siento mal y no puedo ir al hospital por un tema de que ella no tiene hora, yo sé dónde la puedo ubicar y que ella, yo voy a ir y le voy a recordar mis antecedentes y ella se va a acordar y todo po', entonces igual de que si en algún momento me siento mal, uno va al hospital, y la verdad es que no es mucho lo que te hacen en el hospital si tu, por decirte, ando con una inflamación po', a lo más me van a decir "tome ibuprofeno y vaya a ver a su doctor". Pero sí, con el transcurso del tiempo siento que ha mejorado el tema, para mí en lo personal, el tema de los remedios y de ir a pedir la hora con la reumatóloga.

Entrevistador: Ahora, pasando al tema de la agrupación ¿En qué años usted empezó a participar?

Entrevistada: No es de años, hace como un par de meses, 3 meses... 3-4 meses, y de hecho... no, deben ser como 3 meses no más, me enteré de pura copuchenta que había una agrupación, porque no lo sabía, y un día que estaba... tenía clases en la U, yo entré al baño, y en eso estaban 2 niñas conversando y una de las niñas, la hermana tenía lupus, entonces le empezó a decir que la hermana se había fracturado el pie y que no le podía poner yeso porque se le podía producir una trombosis, entonces cuando yo salí le dije "disculpa que te moleste, mira quería hacerte una pregunta" porque yo eso lo desconocía, yo no sabía que uno con lupus, habían situaciones en que uno no podía usar yeso por las trombosis, entonces le pregunté yo po' "lo que pasa es que yo tengo lupus", ella me

explicó un poco, “ a mi hermana le dijeron”, bueno yo estaba con el boom de la enfermedad, “que no podía utilizar yeso, que le podía dar trombosis” me dijo, “pero, ¿sabes qué?” me dijo “hay una página en facebook, que es súper buena, y ahí te pueden aclarar las dudas, puedes saber experiencias y todo”, y ella me dio el nombre y yo llegué, y después lo busqué, y le solicité, como les digo... a veces comento, por ejemplo el otro día una niña empezó a decir, preguntó de que ella estaba con unos problemas a los ojos, se le secaban, entonces yo le di mi experiencia y le dije que a mí también me pasaba, que había ido al oftalmólogo, me habían hecho el fondo del ojo y que estaba todo bueno, pero que él me había dicho que el remedio, el plaquinol te secaba, entonces tenía que echarte las gotitas artificiales. Entonces ahí trataba como de participar un poco en esto.

Entrevistador: Entonces, ¿De qué manera describiría la ayuda que le ha proporcionado el grupo?

Entrevistada: Buena, porque igual... primero, tú te das cuenta de que hay mucha gente que sufre la enfermedad, o sea, yo de verdad antes de entrar a esto, yo no pensé que era tanta gente que lo tenía, entonces te dan... como decirlo... pucha, no es solo a mí, el mismo hecho de como decía que tú ves que hay gente que está peor que tú y yo... también doy gracias a Dios porque yo creo que he tenido la cuarta parte de todo lo que ha vivido el resto de la gente, y también te va enseñando porque uno va a aprendiendo de las experiencias del resto, y en momento tú también puedes compartir tu propia experiencia. También he visto que de repente hacen charlas, no he podido ir a ninguna pero es un

doctor el que siempre escribe charlas, da la opción... hace un par de meses también una niña necesitaba plaquinol, estaba súper complicada, yo tenía una cajita de reserva, “ya” dije yo, le mandé un mensaje interno, la niña era de... Casa Blanca, y le dije “yo te lo mando”, igual la gente se puede compartir, bueno igual hay gente que los vende, igual es entendible, porque si tú tienes que comprar otro medicamento, pero también tienes la alternativa de que te den la opción de comprarlo un poquito más barato. Entonces igual... yo siento que es una ayuda, que la gente que está ahí en el grupo se ayuda mutuamente con sus comentarios, con sus remedios, con el ánimo, una empatía de que a lo mejor yo no he vivido lo que ha vivido el resto, pero... pucha, no sabí en que momento te puede pasar eso, y hay súper buena onda, hasta el momento nunca he leído un comentario así de alguien que tire para abajo a otra persona, hay unas niñas que se dedican a dar saludos de cumpleaños, el otro día una niña que estaba embarazada que había tenido aborto, que estaba complicada, el resto le daba ánimo, entonces igual... a veces uno no tiene el apoyo de sus cercanos, pero pucha que es importante esto de gente que no te conoce, que te diga “pucha, vai a salir adelante, tú podí, teni que ser fuerte”, entonces creo que para nosotros, creo que para muchos de nosotros, los que tenemos lupus, nos juega hartito en contra el tema de de repente maquinar con nuestra cabeza, sirve hartito.

Entrevistador: ¿Usted considerada que la agrupación es como una red de apoyo?

Entrevistada: Sí... sí, al 100%, en todos los ámbitos.

Entrevistador: Para usted, ¿cuáles serían sus redes de apoyo? La agrupación es una.

Entrevistada: Bueno, mi hija, mi entorno laboral... la doctora, porque siento que a pesar de que me ve una vez cada 6 meses, eso de que a ti te aconseje, que te diga lo que te pasa, que se dé el tiempo de examinarte y mirarte a la cara y decirte lo que tienes, creo que... es un apoyo fundamental po', porque igual uno también tiene así la confianza de decirle "pucha, me pasa algo o me pasa esto, ¿tiene que ver con la enfermedad?, o ¿con qué tiene que ver? ¿por qué me pasa?, entonces... si po' decir también que ella es una red de apoyo y también el tema de que... también es una red de apoyo el tema del auge, a lo mejor no todos tienen la opción de estar dentro de, o no todos tienen la misma experiencia, pero ya el hecho de que a ti te entreguen los remedios... económicamente es una ayuda bastante, porque el plaquinol no es barato, entonces claro, porque Dipreca es como una isapre po', entonces no tiene la opción de tener este beneficio, pero sí muchas de las personas que estamos... y de hecho hay muchas personas que yo el otro día veía, que se atienden en la Chile, en la Católica, entonces yo decía "pucha, les debe salir un hormigal todo lo que es hacerse exámenes, todo lo que es los remedios, o sea, yo todo lo que tenga que ver con mi enfermedad yo en el hospital pago 0, 0 peso, porque de hecho me dieron hasta la tarjetita del auge. El otro día tenía un examen, le pregunté a la niña por qué no me habían puesto el timbre, y le dije "me lo mandó a hacerme la reumatóloga por el lupus" y me dijo "no, si eso lo cubre el auge" me dijo, entonces las que estamos

tenemos, entre comillas, la suerte de estar en el sector público... yo creo que hemos aprovechado súper bien el tema de que la enfermedad, si bien no es mucho lo que se conoce, sí haya sido considerado en el tema del auge.

Entrevistador: ¿Qué es lo que considera usted más importante que debe de entregar una red de apoyo?

Entrevistada: Muchas cosas, bueno... primero el apoyo moral, psicológico... el de conocimiento también porque el de informar, el de decirte... “esto pasa por esto, esto no tiene nada que ver” porque de repente uno atribuye que todo tiene que ver con la enfermedad que yo tengo, o todos los malestares pueden ser de lupus y no tienen nada que ver. Entonces... y no sólo el informarte a ti como paciente, si no informarle a tu entorno, quizá públicamente, porque si bien hay mucha gente que tiene la enfermedad, también hay un desconocimiento grande con respecto a lo que significa el lupus...claro, y como te digo el mismo tema de que... y también lo he escuchado hartito en el grupo, el que tu entorno de repente no entiende el por qué no teni ganas, o por qué hoy día te sientes mal si ayer andabas súper bien, entonces... creo que de repente el tema de la empatía pasa por este desconocimiento, el que la gente no sea empática con lo que tú sentí, porque... el que no haya sentido... como te decía en delante un dolor a los huesos, pero uno dice “me duelen los huesos” pero el que no haya sentido ese dolor, no va a poder saber, no va a poder entender que yo hoy día no puedo levantar el brazo, sólo hacer así para mí es terrible, entonces, pero si tampoco está informado, dificilmente va a poder decir “ah, es

que a lo mejor si es uno de los síntomas de su enfermedad” entonces creo que... Sí, hartito con el tema de lo que se trata la enfermedad, de como ellos tampoco tienen mucho conocimiento de lo que ocurre, por qué ocurre, pero sí ya tienen algunos indicios, claro, yo creo que educar es todo, porque también es súper difícil asimilar que estai enfermo, entonces también yo creo que dentro de esta red de atención que uno tiene que tener, yo creo que no solamente el reumatólogo que te ve la enfermedad en sí, sino que también de repente sería bueno acompañarlo de no sé po, a lo mejor por un psicólogo que te ayude, que te escuche, que te de ánimo, verlo como por ese lado, que en lo personal afecta demasiado el tema de pensar, el tema de tu estado de ánimo, entonces yo creo que si uno tiene aparte del doctor mismo, alguien que te apoye en ese sentido, yo creo que a lo mejor sería entre comillas, a lo mejor un poco más fácil de ir asimilando el por qué te toca vivir todo esto.

Entrevistador: Durante este proceso ¿qué considera usted que fue lo más difícil de aceptar? Desde el diagnóstico hasta hoy en día.

Entrevistada: Lo más difícil de aceptar, yo creo que fue el que me dijeran que no iba a poder tener más hijos, yo creo que... eso fue como... Sí, como lo más fuerte de todo, el yo haberme planeado, que yo quería tener más hijos y que en ese momento con mi ex pareja era un proyecto de vida, y que después más adelante mi hija empezó a pedir un hermano, porque ella quería alguien con quién jugar, entonces yo creo que dentro de todo, lo más difícil y creo que hasta el día de hoy, fue el tema de no poder... de que me

dijeran que no iba a poder tener más hijos. O sea, como te digo, ahora la doctora me dice que en estos momentos que lleva tantos años inactivo, y todo, pero en ese momento que era mi proyecto de vida, y después con el tiempo yo creo que fue lo más chocante. Bueno, después de que me dijeran “tení una enfermedad que no tiene cura”, yo creo que fueron como las 2 cosas más fuerte que tocó tratar de asimilar en este proceso.

Entrevistador: ¿Me podría contar cómo fue que el lupus afectó en su relación con los demás? Primero que nada, si le afecta o no.

Entrevistada: Es que en estos momentos siento que no me afecta, porque yo hago mi vida normal a excepción de que de repente mi hija quiere salir y yo no tengo ganas de salir. Entonces... pero... en mí vida normal, o sea, yo por ejemplo si tengo una junta de amigos, yo igual si me quiero servir una cerveza, yo me la sirvo, porque no me voy a ir al extremo, entonces... o si quiero comer algo rico, que no sé po, yo sé que tiene mucha grasa, pero va a ser la vez que me lo voy a comer, o sea yo lo hago, yo trato de no restringirme, como me he sentido bien, estoy bien, yo en este momento de la vida no me restrinjo de cosas. Ya, entonces siento que ahora no siento que en estos momentos me está afectando. Sí, en un principio con el tema de que yo en lo personal no me sintiera bien con mi cuerpo, sintiera que no sé po, salía a la calle y sentía que todos me veían fea, porque yo estaba gorda o que estaba hinchada, o porque tenía estas manchas. Pero... en general... tampoco ha sido como tan terrible el tener que asumirlo ante el resto de la gente. Hay que explicarlo, porque mucha gente no lo conoce, pero me sirve también pa desahogarme,

porque a la larga es como una terapia en realidad, contar y... y que rico que después te dicen “pucha, que bueno que estis bien” y poder decir “sí, estoy bien”.

Entrevistador: ¿Considera usted que ha cambiado su forma de ser? Desde el diagnostico hasta hoy en día

Entrevistada: Sí, porque... bueno, uno valora cosas que a lo mejor a esa edad por la inmadurez y por el ritmo de vida de uno, uno no valoraba... también porque soy una agradecida de la vida, o sea, no puedo decir lo contrario porque el hecho de tener la satisfacción como de, te digo, de tener la enfermedad... en remisión, en que esté ahí, en que haya logrado algunas de mis metas, en que en estos momentos yo pueda ir a estudiar, el poder planear cosas para mi futuro, o sea... Claro, uno ve la... y uno valora más las otras cosas, o sea yo de repente veo que hay gente que se ahoga en un vaso de agua, y yo veo, como te digo, a veces estos comentarios de la gente que está tan enferma, entonces yo digo “no po, uno tiene que ver la vida de otra forma”, uno tiene que... pucha no sé po, valorar otras cosas, preocuparse de que a lo mejor sí la plata influye en tus cosas, en tus necesidades, pero no debe ser lo primordial, o sea, el estar con la familia, el disfrutar, el hacer cosas. Yo soy súper de piel con mi hija, o sea yo... andamos que los besitos, que el abrazo, por eso no... de repente no pensamos distinto del otro y no chocamos, pero trato de ser como súper demostrativa con mis sentimientos, sobre todo con ella. Porque bueno, yo... si bien, mi mamá era una persona súper abierta cuando yo era chica y lo que pude disfrutarla, por cosas de la vida nuestra relación no era tan cercana como la que yo he

tenido con mi hija, y creo que dentro de todo, el tener una enfermedad me ha hecho serlo más todavía. Porque ese miedo de no saber cómo estás, en algún momento, y decir “pucha, si yo en algún momento me muero”, quiero que mi hija lo que haga, recuerde que lo hizo conmigo, que vivió estos momentos conmigo, o sea que no pueda decir “ah, es que mi mamá no me pescaba”. O sea, creo que en eso, el lupus me hizo... con mi hija, ser la mamá que soy, creo que a la larga eso porque mi foco siempre ha sido ella, de que ella tenga sus valores, de que ella valore las cosas. Entonces yo creo que a lo mejor, si en mi vida esta enfermedad no hubiera aparecido, probablemente no hubiera valorado cosas que hoy sí valoro y que trato de inculcárselas no sólo a ella, sino que por lo menos a la gente que me rodea y la gente con quién lo puedo hacer.

Entrevistador: ¿Qué consejo le daría a las personas que están como empezando a lidiar con el proceso de diagnóstico de la enfermedad?

Entrevistada: A ver... yo creo que... que dentro de todo, porque yo sé que cuando uno se enfrenta a esto, uno siente rabia, uno siente pena, yo creo que lo primero es... como sea, primero descargar la rabia y sacar la pena, porque igual es un momento complejo, porque igual es difícil, o sea, no puedo decirle a una persona que está empezando... “no vivai lo que estoy viviendo porque es imposible”, pero sí, si uno tiene fé, si uno hace las cosas como tiene que hacerlas, si uno trata como de... si uno trata de enfrentarse a esto y decir “no, yo puedo”, en cuanto a su actitud, creo que uno igual puede llevar un mejor estilo de vida. Pero sí pasar por ese duelo inevitable, porque tampoco

puede uno hacerse la loca, porque en algún momento eso te va a repercutir, entonces yo creo que lo mejor es que te repercute al tiro al principio y de ahí hacer el cambio de switch, y decir “no po, si yo puedo, tengo que salir adelante”, a que tú te hagas la loca y esto te la gane. Entonces yo creo que... pero sí creo que uno... uno dentro de todo puede, puede de a poco ir asimilando, hacer los consejos que te dice el médico, tratar de que tú entorno sea lo más positivo posible, tratar de contar tu experiencia, por eso te digo que igual sirve como terapia el escuchar otras experiencias, no todas las experiencias son iguales. Claro, el que alguien se dé el tiempo y se siente contigo y tú empezar a contar, y si teni que llorar, llorar, y que la otra persona a lo mejor sólo te escuche, pero el poder, que alguien esté ahí para poder uno desahogarse, porque uno al principio ve todo oscuro, de que se te viene el mundo encima y lamentablemente esto en persona es súper agresivo, entonces con mayor razón. Pero que uno tiene que... tiene que aferrarse aún más a los que quiere y tratar de buscar la red de apoyo para que, esa red de apoyo se vaya informando y vaya también cooperando en esta enfermedad. Más que uno aislarse y decir “no, es que esta enfermedad es mía”, mentira, porque uno necesita del resto para poder salir de esto, porque uno necesita un apoyo, alguien que te escuche, alguien que te coopere, alguien que te diga “pucha, no importa hoy día te senti mal, yo te coopero, pero mañana vai a estar mejor y lo hacemos los dos”, porque todas esas cosas te van ayudando a decir “no po, no es un castigo”, es lo que te tocó no más po, lamentablemente, pero no es un castigo de porque estabai haciendo las cosas mal. Entonces... eso.

Entrevistador: En algún momento cuando te diagnosticaron con lupus, ¿trataste de recurrir a algún psicólogo?

Entrevistada: Mira, yo que... bueno, tanto por el lupus como por otras cosas de la vida, creo que en más de algún momento he necesitado hacerlo, y no lo he hecho netamente por un tema económico, ya, porque tampoco económicamente mi vida ha sido fácil po, entonces creo que por eso no lo he hecho. Pero si tú me preguntas creo que muchas veces, desde que falleció mi mamá hasta que me diagnosticaron con la enfermedad, hasta cuando me separé de mi ex, o sea, en muchas veces he necesitado una persona, un psicólogo que me escuche, sin juzgar a lo que yo le estoy diciendo, y que a la vez yo sienta que me apoya, a lo mejor en cosas que yo siento. Entonces yo creo que... la verdad es que sí, sí, muchas veces uno necesita esa persona que no te conoce, que va a ser imparcial, que no te va a juzgar, que no te va a decir “¡Ah! Es que te lo dije”, o “¡Ah! Pero tú sabías”, sino que sólo te escuche y te diga “Sí, pero a lo mejor no era así”, o a lo mejor “Sí, tienes razón”. Pero lamentablemente en eso... es una de las falencias que tiene el sector público en cuanto a tener como... Sí, de principio porque... uno se ve enfrentado a esto... primero uno lo ve como sola, después está... bueno, hay gente que tenemos la suerte de contar con nuestro entorno familiar, hay gente que no lo tiene, que prácticamente está enfrentado a él, a la enfermedad, el reumatólogo que da los remedios y te da algunos tips, pero nada más. Entonces por eso les decía en delante, siento que es primordial que este acompañamiento no sólo lo hiciera el doctor que te ve la enfermedad, sino que, un psicólogo que te ayude a entender todo esto, que te ayude a superar el dolor, que te ayude a poder asimilar de que esta enfermedad no es un castigo, que tú tienes que

aprender a manejar tú tu mente para que esto no te la gane a ti, porque es una enfermedad que se maneja mucho con las emociones, entonces creo que sí, es necesario, no solamente al principio, o sea, yo creo que en todo este proceso uno necesita un especialista que te escuche, que te comprenda, que no sé po, que de repente a lo mejor, mira, la terapia del día va a ser con 3 pacientes más que tienen tu misma enfermedad, pero tienen otra visión, o han pasado por otra experiencia. Claro, entonces creo que eso es una falencia del sector público y bueno, una falencia también del sistema en general, porque yo creo que son contadas las personas que a lo mejor van a este reumatólogo, pero también se acompañan de un psicólogo por un tema propio. Pero a lo mejor esto debería ser...Claro, te diagnosticaron con lupus, tu especialista de cabecera van a ser el reumatólogo y el psicólogo, entonces... porque creo que... Sí, es súper necesario ese acompañamiento, porque a la larga es lo que te va a definir en el resto de cómo sobrellevar la enfermedad y cómo lograr entender estas crisis que de repente vienen, como lograr entender el que de repente simplemente no teni ganas de hacer nada. Yo he tratado de cambiar un poco al principio, o hace un par de tiempo atrás, yo si el día Sábado no me quería levantar, me sentía casi culpable porque yo no quería levantarme, entonces ahora no po, ahora si yo hoy día me siento mal y no tengo ganas, lo converso con mi hija, “ya sabi que hoy día no salgamos, quedémonos todo el día en pijama en la casa”, y nadie me cuestiona “Ay ¿pero por qué?”, “¿y por qué estai todo el día echá?”, “¿y por qué no teni ganas de hacer esto?”, porque no puedo, porque mi cuerpo me dice que no lo quiere hacer y no me voy a sobre exigir, porque a la larga, y lo he notado yo, si por ejemplo hoy día ando sin ganas de nada y yo me empiezo como a sobre exigir, al final termino estresada, y eso siento que era peor

que si simplemente no hubiera hecho nada. Entonces... pero el entender eso, el no sentir tú culpa de no querer, de que porque yo no hago algo el mundo prácticamente de va a acabar, yo creo que todas esas cosas que uno como ser humano que a veces no entiende y con una enfermedad, menos entiende, creo que deberían de ser acompañadas por un especialista que sí sabe lo que tiene que hacer en tu caso.

MUJER N° 7, Comuna de Maipú, 35 años.

La presente entrevista fue realizada a Mujer 7,35 años, quien vive en la comuna de Maipú. Es contadora. Es casada y no tiene hijos. La entrevista se realizó en el domicilio de la entrevistada el día 13 de octubre de 2017, la cual tuvo una duración de 1 hora con 10 minutos. Luego de entregar el consentimiento informado, se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: antes nunca tuve ningún síntoma de nada, nunca fui a médico por nada porque yo era una persona completamente sana. Trabajaba y estudiaba, llevaba una vida normal, tenía un pololo y llevaba más que nada una vida normal. Nunca tuve problemas que me hicieran pensar que podía tener algo.

Entrevistador: ¿Recuerda cómo fue recibir el diagnóstico de Lupus?

Entrevistada: Bueno, a mí me diagnosticaron el lupus hace 12 años. En ese entonces tenía 23 años y vivía con mis padres y hermanos. Me lo diagnosticaron en una etapa temprana así que, no tuve problemas en órganos ni nada de eso por lo que no tuve que someterme a tratamientos muy invasivos como la quimioterapia.

Yo creo, que el diagnóstico es la parte que nunca se olvida. Depende mucho de lo que uno conoce o no de la enfermedad. Yo cuando me diagnosticaron lo único que sabía era que había una actriz que se llamaba Sonia Viveros que se murió de lupus. Entonces cuando el doctor me dijo que yo tenía lupus sentí miedo. Pensé que era una enfermedad mortal y como que quede en shock porque yo había ido a médico porque me dolía el cuerpo y una doctora me dio el típico ibuprofeno y me dijo que era estrés y que me relajaba. Sin embargo, los dolores no pasaban y en un segundo momento me derivo a un

reumatólogo. Y fue este el que me lo diagnóstico al tiro con exámenes específicos que determinaron el tratamiento. Pero en el momento mismo, como que me quede en blanco y solo lloraba.

Entrevistador: ¿a qué se refiere con quedar en shock o en blanco?

Entrevistada: como que yo me fui, no lograba recordar. Es como haber estado de lejos en la sala y sentir las voces bien de lejos estando yo con mi papá ahí mismo y cerca. Era como si yo no estuviese ahí en el momento, cuando en realidad si lo estaba.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de Lupus?

Entrevistada: cosas que asustaban. Lo que pasa es que el médico fue como súper drástico, duro, me hablo de lo malo. Lo primero que menciono fue que no me preocupara que existían tratamientos de quimioterapia con el que se caería mi pelo pero, que después volvería a crecer; también dijo que engordaría mucho por los corticoides y básicamente menciono todo lo malo primero que es lo traumante. Después, me dijo que el lupus en fase dormida se baja la dosis de los medicamentos y los efectos secundarios que provocan. Yo creo que fue poco atinado, no tuvo un cuidado adecuado o criterio para decir las cosas.

Entrevistador: ¿él le dio algún otro tipo de información?

Entrevistada: no. Él no me dijo ni siquiera que los corticoides tenían tantos efectos secundarios. Yo cuando recién comencé con el lupus adelgace mucho debido a que no sentía hambre y paso que al empezar a usar los corticoides engorde tanto que después no era capaz ni de mirarme al espejo. El cambio fue muy brusco y muy notorio, en la cara sobre todo. Entonces, el tener la cara tan hinchada, el que me salieran un montón de espinillas, el que me saliera pelo donde nunca tuve, como que te transforma un poco en otra persona. Yo pase por momentos en que disocie mi imagen y luego tuve que adaptarme a ella comprando ropa nueva e intentando embellecer esta imagen pintándome, preocupándome más a fin de terminar aceptándola y así debía ser hasta que yo estuviera bien porque resultaron más fuertes las ganas de no sentir dolor, partiendo por el dolor de la imagen. Pero si duele, el que el doctor no advirtiera estas cosas y el que dijera que si me dolía algo solo debía aumentar un poco la dosis de medicamentos sin mencionar lo que esto me podía provocar, cuando esto también es otra clase de dolor, no solo físico. Y bueno, todos estos cambios han sido súper duros.

Entrevistador: ¿Qué emociones o sentimientos experimento?

Entrevistada: Miedo porque, el error que cometí fue buscar información de lupus en internet que resulto ser muy trágica. Ahí, había desde pronóstico de años de vida y uno experimenta sentimientos como de temor a perder la familia, a preguntarse si con una será igual y todas esas cosas. Depresión no experimente, por el contrario siento que me volvió

más fuerte porque los problemas simples ya no pasaban a ser problema por lo que siento que me fortalecí. Yo no sentí ni ansiedad, ni angustia ni nada de eso en el momento. Pero si experimente todas estas cosas producto de una rosácea que me dio después. En general, no tuve como consecuencias psicológicas, pero si me volví mucho más preocupada y mi madre también ya que, me andaba comprando pasiflora para que yo anduviera más relajada, aunque yo en el fondo no sentía que la necesitara sino que la tomaba por dejarla tranquila a ella. Yo ni siquiera experimente problemas para dormir.

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad, podría relatar este momento?

Entrevistada: bueno, yo estaba con mi papá; mi mamá estaba afuera de la sala esperando la respuesta y bueno se puso a llorar al saberlo. Ella sintió más angustia que yo porque ella ya había perdido un hijo y sentía miedo de volver a vivir lo mismo. Entonces esa angustia se me transmitía a mí después. A mí por eso me paso que, cuando me diagnosticaron me fortalecí porque sentí que yo debía ser más fuerte por mi madre. Bueno y ahora mi lupus se encuentra dormido desde hace 12 años por lo que he estado más tranquila.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: es inevitable el que afecte. El lupus en el ámbito personal hace que uno se auto limite; quizá es exageración mía pero, hace que uno se preocupe en exceso por ejemplo con el tomar los medicamentos, el uso de bloqueador, el tema del carrete. De hecho soy tranquila, salgo muy poco, trato de estar lo más pacífica posible. Ahora en cuanto a la forma en que afecta: en lo físico afecta igual arto ya que, el cansancio siempre esta, es la fatiga permanente que todas las que tenemos lupus padecemos en común. Ahora, yo por lo menos no tengo problemas renales ni otros síntomas de ese tipo en mi cuerpo. Mientras que en lo laboral afecta en el sentido de que se han visto modificados algunos aspectos pero, he tenido la suerte de contar con la comprensión de mi jefa y ahora puedo realizar parte del trabajo desde mi hogar.

Entrevistador: ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?

Entrevistada: En cuanto, a proyectos personales afecta en el sentido de que en ese tiempo yo estaba estudiando y tuve que congelar, posteriormente cambie de carrera porque era muy estresante la otra para sobrellevar mi enfermedad dado que, era ingeniería y eso me terminaría por afectar más. Además, que yo estudiaba y trabajaba, no lograría seguir manteniendo ese ritmo a cabalidad. Debido a eso empecé una carrera técnica y ahí mi madre me tenía todo listo al llegar en la noche, yo no tenía que llegar a hacer nada y eso era un apoyo. De todas formas, los proyectos de vida que uno tiene cambian con el diagnóstico de la enfermedad porque es el cuerpo el que no te acompaña.

Entrevistador: ¿a qué se refiere con que no la acompaña?

Entrevistada: a que uno se limita a lo que tu cuerpo te dice; al adecuarse al como amaneciste. Por ejemplo, si a la noche tengo un cumpleaños yo no digo altiro a voy a ir 100% segura ya que, depende de cómo me sienta en ese momento. Al igual que pasa en los días calurosos, uno ahí se ve limitada porque el cansancio que uno siente es mayor que en un día nublado normal. Es como que con la enfermedad todo va a depender de tu cuerpo y como uno se siente; uno no se proyecta. De hecho, esa es una de las consecuencias del lupus junto al caer en el extra cuidado de sí mismo como me ocurre a mí, me volví compulsiva, como obsesionada con cuidarme porque no quería terminar, ni verme como otras chicas que tienen la enfermedad. Ahora bien, teniendo lupus me dio una rosácea que me tuvo muy mal y por eso tuve que ir a un psiquiatra ya que, considere que necesitaba ayuda siendo que, siempre fui reacia a ir a psicólogos y psiquiatras porque sentía que no lo necesitaba y creía que quienes iban no eran capaces de solucionar sus problemas solos; yo era muy prejuiciosa hasta que pase por eso. Ahora bien, el psiquiatra me diagnostico ansiedad y me dio medicamentos para eso, que son la sertralina y el rice. A mí me dio por andar llorando mucho, tenía ganas de matarme, sentía que la vida ya no tenía sentido. Esto porque con la rosácea y ya teniendo lupus todo se me notaba más. Yo sentía que no podía enfrentarme al exterior y por eso también no salí de la casa como por un mes y en mi trabajo tuve que tirar licencia y los otros días trabajar desde casa porque ya conocen de mi tema. Sin embargo, yo no sé si la rosácea está ligada al lupus pero, mi

doctora me dijo que las personas con enfermedades crónicas como la mía tienen más probabilidad de que les dé. Yo encontré raro eso porque pasaron 11 años en que no me paso nada y de repente pasar por eso uno se descoloca. Más, si de un momento a otro uno sufre crisis como de pánico siendo que uno cuenta con todo el apoyo de su pareja y de la familia. A mí siempre me han comprendido mucho, hasta en mi trabajo. Jamás me han tratado de hipocondriaca ni nada de eso, por el contrario considero que llevo una vida bastante tranquila y feliz con lo que tengo y me dio algo que es como estético y lo veo como una crisis puntual ya que, yo nunca había experimentado deseos de querer morirme y encontraba que quienes lo sentían eran cobardes. Por lo que, cuando me dio a mí sentía que dios me estaba castigando y el dermatólogo me explicaba que solo era una crisis puntual y que ya iba a pasar; fue el quien me mando al psiquiatra.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Yo tengo el lupus sistémico. Y bueno he escuchado personas que dicen que le agradecen a la vida el tener lupus y yo no entiendo. Yo no podría agradecer el tener esta enfermedad. Tampoco la odio pero la ignoro; la tengo ahí, sé que tengo algo pero ya no le doy mucha importancia. No la alimento de cosas buenas ni malas. No ando por la vida con mi bandera de lupus. Sé que el lupus que tengo es complicado pero, como se me diagnóstico en una etapa temprana no me trajo consecuencias graves. No es algo que yo quiera pero sí la asumí. La asumí bien y trato de aconsejar a la gente cuando

sienten que no pueden y que están complicadas, que tienen hijos, no saben cómo lidiar con el cansancio.

Entrevistador: en referencia al tema de los hijos y si usted lo desea ¿me podría hablar un poco de eso?

Entrevistada: bueno, yo nunca tuve deseos de ser mamá ni siquiera antes del diagnóstico de la enfermedad. Eso es bueno, porque de lo contrario ese tema me hubiera afectado bastante debido a que con lupus es casi imposible o peligroso. Pero si, con mi esposo llegamos al acuerdo hace un tiempo de que no tendríamos hijos biológicos para no exponerme a mí pero, que si iniciaríamos un proceso de adopción y por eso nos casamos y estamos en ese trámite. Así que, el tema de la imposibilidad de tener hijos por el lupus no es un tema que me afecte como mujer gracias a Dios...

Entrevistador: ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?

Entrevistada: sí. Ahora trato de yo no limitarme tanto. En el tema del deporte, yo onda era cero por el tema de los cuidados pero, ahora igual ando en bicicleta que es lo que me gusta. Por eso, hace poco nos compramos bicicletas con mi esposo y siento que salir a andar me das más energía. Siento, que eso me ayuda aunque en un principio pensaba que iba a llegar mal y muy cansada pero no fue así sino, que todo lo contrario. Aprendí, que

uno debe buscar las cosas que a uno realmente le sirvan y físicamente hasta donde se pueda. Yo no voy a ir al cerro San Cristóbal a subirlo en bicicleta porque yo sé que al otro día no me podría levantar. En ese sentido sé que no debo exigirme tanto. Y mi psicóloga me explico que así está bien, porque yo no puedo andar exigiéndome tanto o querer hacer todo perfecto porque eso me provoca más ansiedad. Ahora, yo quiero estar bien, verme bien, e igual ando preocupada de querer parecer normal.

Entrevistador: ¿a qué se refiere con parecer normal?

Entrevistada: a que la gente me vea y no note que tengo una enfermedad. Y cuando le he contado a alguien que tengo lupus, me responden “a no se te nota”, “no nos dimos cuenta”. Eso es como pasar desapercibida y eso me asusta un poco porque las chicas igual de repente tienen que usar sus muletas y esa clase de cosas y yo no quiero llegar a ese punto. Entonces, igual me cuido con los medicamentos y con las cosas que me dice el médico cada 4 meses; estoy en control constante, jamás se me olvida tomar una pastilla y bueno ahora último como dije el salir a andar en bicicleta me hace sentir bien, me hace sentir que soy normal, que soy capaz de hacer las mismas cosas que una persona normal hace aunque, obviamente me canso más rápido pero igual las hago hasta donde yo pueda sin sobre exigirme tanto. Y todo esto es un avance en este proceso de años; es algo que permite aconsejar a otras personas que están recién diagnosticadas y ven que todo es malo.

Entrevistador: ¿algo más que quisiera mencionar en cuanto a los avances?

Entrevistada: bueno, en un principio del diagnóstico como que me sentí estigmatizada. Por ejemplo donde yo estudiaba una compañera me dijo “a tú tienes como un cáncer y te vas a morir luego”, “pucha pobrecita”. En ese momento yo no sentí rabia sino, que pena porque no era así. Y como que a una la ven al tiro como que se va a morir prácticamente: me dio pena que sintieran pena por mí ya que, no quería ser objeto de lastima. Esa situación fue más que nada al principio en la universidad y también con mi papá que sentía pena por mí. Él pensaba que yo me iba a quedar sola por el mundo, que ningún hombre se fijaría en mí, que nadie me iba a querer por mi enfermedad y yo sentía pena por el hecho de que él sintiera pena por mí. Entonces, con el tiempo aprendí a como dar a conocer, en que momento y a quienes decirle lo que tengo. Porque se aprende a pensar en las reacciones, a darse el tiempo para conocer.

Entrevistador: ¿Durante el proceso ha recibido a recibida terapia psicológica?

Entrevistada: sí. He debido ir a psiquiatra y psicólogo por mi cuenta ahora ultimo pero, en el proceso de diagnóstico y el afrontar todo eso no tuve ninguna por lo que, considero que eso es realmente necesario para uno poder sobrellevarlo. Se requiere contar con ayuda de este tipo porque, uno no sabe afrontar por ejemplo el que tu cuerpo se hinchara demasiado, que tu pelo se caerá, el miedo a la diálisis o a usar bastón. Es necesario tener una ayuda psicológica para no llegar al extremo de tener pensamiento

suicidas como los míos; uno requiere entender que paso ahí si uno venía bien. Se requiere que te orienten en torno a auto cuidarte, a comprender como será sobrellevar una enfermedad crónica.

Entrevistador: ¿A quiénes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: En un primer momento a mis papas y luego a mi esposo. Hoy es mi esposo.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: mira mi esposo me hace masajes cuando me duele el cuerpo, me lleva a médico, a veces si necesito ir a urgencia él está ahí. Me da apoyo económico y psicológico y de toda clase de apoyo por lo que es un complemento total. De hecho creo que mi lupus mejoro bastante desde que estoy con él por lo que, creo que funciona como mi factor protector.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnóstico?

Entrevistada: mira en un principio mis papas muy asustados y sobreprotectores. De hecho cuando el doctor dijo que tenía que tomar más leche y consumir sardinas ellos llegaban con un montón de ellas junto al arsenal de pastillas, se desesperaron un poco pero, cuando vieron que yo me lo fui tomando de forma tranquila ellos se relajaron un poco. Y bueno en un principio asistía a médico con ellos y luego cuando me fui a vivir con mi pareja que es mi esposo hoy en día como que todos esos cuidados y lo del médico pasó a hacerse con él. Como que se cedió la preocupación. En cuanto, al ámbito laboral todo bien porque en un principio por ejemplo me llegaba mi menstruación muy fuerte y con dolores insoportables en donde no me podía levantar. Entonces, llego un momento en que tuve que contarle de mi enfermedad a mi jefa y ella comprendió todo súper bien a pesar de que no sabía lo que era: de su parte tuve comprensión total, jamás me descontó ningún día y me apoyaba para ir a hacerme mis exámenes y así ha sido hasta ahora.

Entrevistador: ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Miedo, incertidumbre. Trato de no pensar en eso porque es angustiante y desgastante. En el sentido de que uno se empieza a preguntar ¿hasta cuándo irá a durar esto?, ¿será para siempre? Yo me siento bien hoy en día pero me pregunto ¿hasta cuándo será así?, llevo 10 años con el lupus durmiendo y me da miedo que vuelva a aparecer y volver a pasar de nuevo por lo mismo que antes. Se siento un poco de miedo

al futuro y ansiedad en que uno desea que eso no pase. Es esto lo que se debe evitar porque esto mismo puede llevar a que el lupus se active.

Entrevistador: entonces ¿Cómo es asistir a sus controles?

Entrevistada: depende de cómo haya estado yo los días antes. Por ejemplo, ahora estoy como con sentimientos encontrados como he estado con lo otro y estoy con psicóloga y medicamentos por ansiedad no sé cómo irán a salir los exámenes por lo psiquiátrico. Igual físicamente me he sentido bien pero lo otro puede que me afecte porque no sé cómo me pondré al dejar de tomar los medicamentos.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Ud.?

Entrevistada: yo lo asumí porque yo sabía por qué se dio en mi caso. Yo siempre me cuestione el tema de vivir, del porque yo estaba con vida. Lo que pasa es que mi mamá tuvo un hijo antes que mí que falleció. Ella quedo embarazada a los 15 años y después quedo embarazada nació su hijo vivió un día y murió. Después de eso quedó embarazada de mí. Entonces, ella esperaba que yo fuera niño como el que había perdido y debido a eso crecí con cierta distancia natural de ella. Creo que me faltó el apego de ella ya que, este lo tengo con mi abuela materna y mi padre. Producto de esto, yo toda mi vida me cuestione el que debí haberme muerto yo y no mi hermano. Yo veía todo el tiempo

hasta el día de hoy a mi madre de duelo por así decirlo, con una pena permanente por él junto al ir muy seguido al cementerio. Entonces, después cuando leí la descripción de causas del lupus encontré lo de la autodestrucción del cuerpo y yo dije “ahh es lo que yo misma me hice al estarme lastimando pensando en todo eso”. Debido a esto es que comprendí y asumí bien la enfermedad, “yo la provoqué, yo la revierto o controlo”, por eso debo cuidarme y no dejar que avance hasta matarme.

Entrevistador: ¿Durante este proceso que considera Ud. que fue más difícil de aceptar?

Entrevistada: lo más difícil creo que fue la angustia en un principio porque la enfermedad no estaba en el GES por lo que yo gastaba la mayor parte del sueldo en los medicamentos y el saber cómo mi futuro, el cómo iba a vivir, trabajar, los dolores del cuerpo, las licencias, eso fue como lo más complicado. En sí el tema económico relacionado con el estado físico que se me iba a dar para trabajar o no.

Entrevistador: ¿Me podría contar como el Lupus afecta en su relación con los demás?

Entrevistada: no me afecta mayormente más que en las ocasiones que debo parar un poco, descansar. Por ejemplo, tengo sobrinas pequeñas que les gusta jugar y todo eso

por lo que, yo las acompaño pero debo parar ya sea, por cansancio o por tomar mis medicamentos.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?

Entrevistada: primero me he vuelto más auto complaciente y he ido dejando de lado el sobre exigirme y querer hacer todo perfecto. Es como lo típico, que hasta que a una no le pasa algo malo uno no valora lo que tiene ni quién es. Yo pienso que recién cuando me muera voy a descansar completamente, estando tranquila y relajada en el pasto tomando sol sin limitarme de cosas. Uno valora ahora las cosas que ya no tiene y que antes las veía como sin importancia. Entonces producto de esto trato de aconsejar a las personas que están comenzando a lidiar con la enfermedad. Por otra parte, por el tema de mi ansiedad trato de no pensar tanto en el futuro porque eso me provoca pasar más preocupada y angustiada lo cual, me hace mal.

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud se atiende?... ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública o privada?

Entrevistada: privado. Ahora aquí los beneficios son múltiples por el tema del GES. Yo estaba en una Isapre cuando me lo diagnosticaron y ya no me puedo salir, ni cambiar ni nada. Pero, tuve y tengo las facilidades para ir a la clínica con un costo bajo. La Isapre nunca me puso problemas con todas las licencias que tuve en un principio. El

plan me sale caro, pero atenderme no. Y bueno después con lo del GES un cambio total porque pago 2 mil pesos de una canasta de medicamentos que necesito que antes pagaba de mi bolsillo que en su tiempo habrán sido \$80 mil. Ahora en lo único que gasto es en lo psiquiátrico con el rice y la Sertralina. En cuanto, a dificultades la principal es la escases de reumatólogos y de horas al psiquiatra.

Entrevistador: ¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: bueno, en consejos, en datos específicos de médicos, las recomendaciones que me permitieron llegar con el conocido Dr. Verá que se especializa en lupus. Ayuda con el tema de que cosa usar, que es lo mejor en lo cotidiano, los medicamentos y toda esa clase de cosas.

Entrevistador: ¿desde cuándo usted participa de la agrupación?

Entrevistada: desde el comienzo, con la madre de la Marilia. Fue ella quien la creó y nos conocimos por un foro de FELUPUS que es de España. Ella me comento que aquí en Chile no hay nada prácticamente de Lupus y fuimos a Rancagua a orientarnos un poco con las personas con lupus que se habían organizado allá. Luego ella quiso hacer todo legal y yo le explique que no podía estar tan presente en eso porque yo en ese

momento trabajaba y estudiaba. Por lo que yo destaco la perseverancia y la consejería que ha tenido todo este tiempo la agrupación con todos quienes padecemos la enfermedad.

Entrevistador: ¿Qué es lo más importante para usted que le pueda ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: que te escuchen y se den el tiempo de responderte. Que te brinden contención, comprensión, empatía y apoyo más que nada en el entenderte. Apoyo por ejemplo cuando no he podido ir a trabajar y hago mis cosas desde el hogar; el que te comprendan aunque yo no hable mucho del tema. Por otra parte, es necesario que exista la instancia en que se nos educa en torno al auto cuidado, que apoyen y aconsejen en como uno aceptarse. Porque, para una en un principio eso fue tema, desde cómo comunicar tu enfermedad a tu entorno.

Entrevistador: ¿Qué consejos le daría a quienes están comenzando a enfrentar esta enfermedad?

Entrevistada: no buscar en internet. Me paso con el lupus y la rosácea que vi cosas horribles. En la red sale en promedio lo más malo y uno se angustia. Les diría que se apoyen en la familia, en sus cercanos; que reconozcan las dificultades propias porque todos no nos pueden comprender del todo y terminan aburriéndose. Que sean fuertes, perseverantes, que piensen positivo y mantengan una buena actitud par con sí mismo y el

resto ya que, eso les permitirá darse cuenta de que siguen siendo capaces de hacer muchas cosas. Por otra parte, que en lo posible cuenten con una persona ya sea, pareja, amigo o familiar con quien desahogarse dado que, uno no puede estarse guardándose ni cuestionándose tanto las cosas, uno necesita en los bajones de otra persona aunque uno no lo reconozca. Que se tomen los medicamentos, sean constantes con los cuidados y asistan a los controles porque, esta enfermedad se reactiva en cualquier momento y uno no puede ni debe confiarse en relajarse.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos rescatas de esta experiencia?

Entrevistada: ninguna. Bueno una que es el conocer gente valiosa, por ejemplo una amiga que conocí por internet de la agrupación con la cual, nos apoyamos y estamos ahí. Entonces lo único positivo es conocer gente que termina siendo importante.

MUJER N° 8, Comuna de Maipú, 29 años.

La siguiente entrevista fue realizada a mujer 8, de 29 años el día 5 de octubre de 2017 en su lugar de trabajo. Es carabinera y lleva 6 años con lupus. Luego del consentimiento informado, se dio inicio con la siguiente pregunta:

Entrevistador: ¿Podría describir su historia antes de saber que padecía lupus?

Entrevistada: Mi vida era normal, nunca me di cuenta que me pasaba algo raro o que me dolía algo. Bueno me di cuenta ehm, en el período de verano en que me empezaron a salir unas manchas en la piel así como rojas en la cara; entonces como una es mujer y se preocupa de su imagen y todo eso, yo fui al dermatólogo y él me mando a hacer una biopsia que después arrojó que tenía lupus erimatoso sistémico y yo no tenía idea de que era eso. Entonces ahí vi en internet obviamente y sale lo peor de la vida, entonces fue súper chocante para mí. De partida era un nombre que no tenía idea de lo que significaba y en google aparecía lo más terrible de la enfermedad. Y bueno lo acepte y caí como en depresión y no quería tratarme ni hacer nada, hasta que después me decidí y fui al médico para empezar el tratamiento. Una vez que inicié y empecé a tomar medicamentos me dijeron a través de un examen que estaba embarazada y que tenía 3 meses y se me aceleró el corazón. Pero así de un antes de saber que tenía eso nada. O sea, fue solamente de cuando me empezaron a salir ronchas en la piel que encontré algo raro pero, así de que me dolía algo nada.

Entrevistador: ¿Recuerda cómo fue recibir el diagnóstico de Lupus?

Entrevistada: Lo mismo. Aunque de partida mi vida cambió desde que me lo diagnosticaron porque, como dije anteriormente no sabía lo que era y se me fue el mundo abajo. Fue como que me iba a morir, entonces no quería vivir, no quería tomar medicamentos ni nada de eso porque yo tampoco sabía que eso es así. Deje de comer y yo trabajaba aquí ya en la institución. Me lo diagnosticaron en agosto del 2011 y antes de ahí

yo trabajaba, dormía e iba al gimnasio y no comía. Como que me obsesionaba en ese tiempo con el peso. Esto cambio después porque no comía, no quería nada, no salía y aparte que mi cuerpo y mi cara estaban todo lleno de ronchas. Todo me afecto arto. Fue difícil entonces tratar de aceptar el diagnóstico, tratar de entender de qué se trataba la enfermedad y como la podía llevar. Lo difícil fue que tenía 21 recién cumplidos. Entonces, fue difícil poder asumir de que se trataba todo este proceso.

Entrevistador: ¿Qué ideas se le vinieron a la mente al momento de recibir el diagnóstico de Lupus?

Entrevistada: Bueno hubo un momento en que yo me preguntaba ¿Por qué a mí?, era como que no entendía. Yo creo que desde el momento en que me dijeron que estaba embarazada como que el diagnóstico y todo el proceso cambio porque en ese momento ya no me iba a cuidar por mí, sino que por mi hija. Siendo, una de las cosas que me dijeron ni muy explícitos ni muy acorde para manifestármelo que, yo no podía tener hijos y que iba a ser difícil. Entonces, igual posteriormente a que iba a empezar el tratamiento me dijeron que estaba embarazada para mí fue como un cambio rotundo, me sentía feliz aunque tampoco fue algo planeado ni mucho menos. Yo no me iba a cuidar por mí sino, que por la vida que venía en camino. Mientras que el asumir la enfermedad fue en realidad como algo obligado por el tema del tratamiento. A mí me hospitalizaron pensando que tenía varicela y ahí cuando yo le dije tengo lupus, muchas enfermeras no tenían idea de lo que es. Me acuerdo que me aislaron en una pieza, nadie entraba, y yo

sabía que tenía lupus y luego me dijeron que estaba embarazada y me dejaron embarazada durante todo el embarazo en realidad. Ahí mismo, me daban los medicamentos porque nunca me dejaron de darlos porque priorizaban la vida de la mamá antes que la del bebe; siendo así como comencé el tratamiento estando embarazada. Por eso, fue difícil asumirlo porque yo decía, pensaba que estando embarazada a una le aparecen ciertas patologías que después desaparecen y yo pensé eso, a no es lupus, pero luego sí y me costó aceptarlo. De todas formas yo considero que me adapte a la enfermedad a pesar de que es una bastante compleja. Siento, que mentalmente una puede controlarla ya sea, que esta enfermedad te afecta los cambios de humor, de ánimo y si uno está triste al tiro se activa o si uno se estresa eso te afecta a la enfermedad y se activa. Por lo que, yo con el paso de los años me di cuenta de eso y trato de tomar todo con calma, más relajada; trato de no estresarme, de no pensar mucho, de vivir el día a día y no pensar en cosas que me puedan afectar.

Entrevistador: ¿Qué emociones o sentimientos experimento?

Entrevistada: Angustia, pena, para mí fue súper desesperante, ganas de llorar, no sé.

Entrevistador: ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad, podría relatar este momento?

Entrevistada: En ese entonces, me acuerdo que fui a buscar el resultado yo sola y como que leí la hoja y quede como plop. Después le dije en ese entonces a mi pololo y el tampoco entendía y no le tomo mayor atención.

Entrevistador: ¿Qué ámbitos de su vida se han visto afectados por la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Ehm, familiarmente no me ha afectado nada, bueno si en realidad pero para bien. He sentido como más apoyo, cariño y que todo el mundo se preocupa. En el ámbito laboral me afecta porque como no puedo estar expuesta al sol y en mi trabajo la mayoría sale a la población a hacer rondas, yo no puedo salir; yo trabajo acá dentro de la comisaría porque tengo certificado médico. Igual me afecta un poco porque, antes de tener lupus yo salía a la calle y me gustaba; era como más adrenalinico. Ahora, trabajar acá como que igual me gusta, pero más que nada como que lo asumí porque es para cuidarme. Mientras que, en lo social o en lo del deportivo porque siempre fui deportista ahora como que, me prohibieron hacer mucho deporte. Entonces, hago pero casi la nada. Después, de eso los dolores no son musculares sino que, como a las articulaciones y esas cosas a veces. Pero, igual no encuentro que me haya afectado mucho en realidad y como dije anteriormente todo es mental y no le presto mucha atención a los dolores y esas cosas. Entonces evito situaciones de estrés, preocupaciones. Aunque, si he sentido ansiedad y me dieron unas pastillas en el psiquiatra que de repente las tomo y otras no

porque, no quiero ser dependiente de ellas. Pero si me siento ansiosa fumo aunque no debiera.

Entrevistador: ¿De qué manera la enfermedad se interpone en sus proyectos de vida?

Entrevistada: Yo creo, que hasta el momento no la considero un impedimento porque, como dije anteriormente todo es mental. Si uno está pendiente que me duele esto y esto otro, más se complica la enfermedad y como que ahí crecen los síntomas creo yo. Igual yo tengo una vida como más agitada por mi trabajo, no estoy pendiente de si me duele algo o de si no puedo hacer esto o esto otro. Yo creo q todo lo puedo hacer. Ahora, los síntomas causan dolor pero, este como que es invisible. Por ejemplo, me duele la muñeca y no se ve nada; no hay un esguince y lo primero que hacen en urgencia es hacerte una radiografía. Entonces muchas veces como que no creen y piensan como que una está inventando ciertas cosas y una radiografía no te diagnostica el dolor. Yo con eso pienso que, si uno recurre a alguien o a un servicio de urgencia es porque realmente siente algo y si los especialistas o quien sea no tiene los conocimientos como para decir “sí, a ella realmente le duele”, piensan que uno está mintiendo por una licencia médica o algo parecido por lo que, hay como una estigmatización o de estas personas que inventan enfermedades (hipocondriaca) y muchas veces me lo dijeron. Entonces siento rabia, frustración y como todas esas cosas juntas.

Entrevistador: ¿Cómo describiría usted la relación que tiene con la enfermedad de Lupus?

Entrevistada: Compleja, pero todo está en la mente.

Entrevistador: ¿Considera que ha tenido progresos en la forma de lidiar con esta enfermedad? ¿Cómo relataría ese proceso?

Entrevistada: Sí. Arto. Porque en un principio como dije no sabía de qué se trataba, me sentía asustada, como con incertidumbre y todo eso. En cambio, ahora uno sabe que síntomas hay, como los puedo aliviar y como puedo apagar de cierta forma la enfermedad.

Entrevistador: ¿A quiénes considera como apoyo fundamental en este proceso de sobrellevar la enfermedad?

Entrevistada: A mi esposo. Siempre estuvo conmigo.

Entrevistador: ¿De qué manera ellos prestan su apoyo para lidiar con esta enfermedad?

Entrevistada: En todo sentido. O sea si yo le digo que me duele algo él me cree. Si tiene que llevarme a urgencia lo hace, si tiene que discutir o pelear con médicos

también lo ha hecho. Ehm, me apoya, me ayuda mucho en la casa para que yo no me estrese, no me canse y cualquier cosa. Me apoya al 200, 300 % en realidad. En cuanto a la institución, esta no es red de apoyo en ningún sentido porque primero que nada, yo por ser Dipreca no me corre el AUGE y debo costear todos los medicamentos yo de parte de mi sueldo obviamente. Mientras que, para optar a alguna ayuda a través de la asistente social de la institución se demora demasiado y piden muchos papeles. Además, por la enfermedad me han enviado como 3 veces a comisión médica; esto quiere decir que me evalúan para saber si estoy apta para cumplir con mis labores. Por lo que, en lugar de apoyarte como que te perjudican. (Lleva 8 años en la institución). En cuanto, a otras redes de apoyo, mi familia está toda en el sur. Es la familia de mi esposo la que me apoya bastante y en ella hay de todo, celíacos, de la tiroides, etc. Entonces tengo todo el apoyo de la familia de él.

Entrevistador: ¿Cómo ha reaccionado su entorno con el diagnóstico?

Entrevistada: No sé. Bueno, ellos me sorprenden porque entienden todo eso y siempre me están diciendo que me cuide, que vaya a control. Respecto al resto del entorno, hay mitos por desconocimiento. Por ejemplo, las personas con las que trabajo como no conocen de la enfermedad dicen “a está inventando”, o “a no le creo”. Aparte que a una como la ven normal como a cualquier otra funcionaria no creen o que me estoy quejando de la nada. Acá, como que igual es una relación de trabajo, no hay una amistad más allá.

Entrevistador: ¿Qué siente al saber que es una enfermedad con activación y remisión?

Entrevistada: Como que de cierta forma incertidumbre. Aunque ahora que llevo bastantes años con la enfermedad, yo pienso que yo misma se cuándo se va a activar. Porque como dije si estoy muy nerviosa, ansiosa, muy preocupada o si tengo problemas en el trabajo y me coloco muy estresada como que se me activa así de la nada.

Entrevistador: ¿A qué atribuye que se haya manifestado esta enfermedad en Ud.?

Entrevistada: A ehm, un proceso fuerte que vivi en mi vida y que pienso que fue el gatillante. Como que en realidad yo he consultado porque se da esta enfermedad y no hay una respuesta lógica, y en mi familia nadie la tiene. Entonces ninguna como que me convence. Por eso, yo creo que esto se debe a un periodo de estrés máximo que vívi y en que lo pase así mal entonces, yo creo pudo haber gatillado. Porque hubieron 2 períodos de mi vida en que yo estuve muy asustada y como que no podía escapar para ninguna parte. Ahora no he vuelto a experimentar esa clase de emociones de nuevo.

Entrevistador: ¿En qué sistema de salud se atiende?... ¿Qué beneficios o dificultades le ha traído la atención pública o privada?

Entrevistada: Dipreca. Las dificultades, bueno es que no hay hora nunca en especialistas. Beneficios igual puede ser el pasar por paciente prioritario y que me den atención o facilidad para ello y me atiende cada 6 meses, que es donde me voy haciendo los exámenes de nuevo para ir viendo además, de darme la receta extendida por los 6 meses.

Ahora, en estos controles siempre me siento bien. Solo que en el verano me afecta más por el tema del sol y me dicen que no me puedo tatuar y esas cosas, pero yo tengo 2 que me los hice igual y le mentí al médico y le dije que es como si me pidiera que dejara de fumar.

Entrevistador: **¿De qué manera la Agrupación Lupus Chile le ha proporcionado ayuda para enfrentar esta enfermedad?**

Entrevistada: Sí. Bueno esta, me ha ayudado a través de los testimonios de las otras personas, de las consultas cuando uno tiene dudas, de hecho las charlas, las discusiones generales y todo eso. Me ha ayudado igual bastante para darme cuenta que mi enfermedad no es tan grave como la de otras personas que la tienen. Yo empecé a participar en ella en el 2013 y empecé porque una compañera de curso de la media un día subió un video en una página de lupus y yo dije que raro y como que ahí pregunte y ella tenía lupus. Bueno a ella le dio así mal mal y así comenzamos a hablar por interno y me dijo que ella la tenía ya ramificada y empezamos a hablar hasta que salió lo del grupo y que me podía ayudar viendo otras experiencias y todo eso.

Entrevistador: ¿Qué es lo más importante para usted que le pueda ofrecer una red de apoyo?

Entrevistada: Ehm. Yo creo que más en el tema psicológico. En lo que va desde asumir la enfermedad porque igual cuesta para una persona que se están recién diagnosticando. Por lo que, yo creo que debieran dar más apoyo psicológico o haber alguien que pueda explicar en qué consiste la enfermedad pero de una forma más humana.

Entrevistador: ¿Durante este proceso que considera Ud. que fue más difícil de aceptar?

Entrevistada: No sé. Me costó aceptar que tenía que tomar corticoides y que eso me iba a engordar. Para mí que era deportista y ver la cara redonda fue como no quiero, no quiero. Me costó aceptar que era por mi bien.

Entrevistador: ¿Me podría contar como el Lupus afecta en su relación con los demás?

Entrevistada: Es que, o sea al ser una enfermedad que no se visualiza no tengo problemas que no tienen nada.

Entrevistador: ¿Esta enfermedad ha cambiado su forma de ser?

Entrevistada: Sí. Antes era como súper cuadrada. Tenía muchas ideas no del presente sino que del futuro, que yo tenía que guardar para esto y esto otro. Siempre me preocupaba de las cosas que tenía que hacer y me estresaba, no se me podía escapar nada, ni de las cuenta, nada; onda se me descuadraban 5 mil pesos de una cuenta y yo ya estaba estresada. Entonces, eso ha cambiado y ahora veo las cosas diferentes. Siento que debo vivir el día a día y no preocuparme demasiado ni estresarme por las cosas que en realidad no tienen mucho significado más que vivir. Yo creo que en realidad enfocarme un poco en ser feliz.

Entrevistador: ¿Qué consejos le daría a las personas que están comenzando a enfrentarse a la enfermedad de lupus?

Entrevistada: Que vivan el proceso y que se informen bien de la enfermedad ya que, a todos no nos afecta de la misma forma, no todos presentan los mismo síntomas y no todos sobrellevan la enfermedad de la misma forma. Que mentalmente tienen que ser fuertes y que deben pensar que es una enfermedad que se puede vivir con ella y que no le va a impedir hacer nada mientras uno así lo quiera.