Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Unidad Iztapalapa

División de Ciencias Sociales y Humanidades

Departamento de Sociología

Coordinación de Psicología Social

Experiencias de mujeres con lupus eritematoso sistémico:

Una mirada desde el estigma social.

Tesina que para obtener el Título de Licenciadas en Psicología Social

Presentan:

Mariana Fernández González - 2203046568

Karla Maravilla Pantoja - 2203047396

Asesoras:

Dra. Martha Lilia de Alba González

Dra. Gloria Elizabeth García Hernández

Lector:

Mtro. Víctor Hugo Reyes Calderón

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA
casa abierta al tiempo
MAY 2025
(D C S. H.)
PSICOLOGIA SOCIAL
UNIDAD IZTAPALAPA

Trimestre 25-I

Ciudad de México, Mayo – 2025.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las personas e instituciones que hicieron posible la realización de esta tesina.

En primer lugar, agradecemos a la Universidad Autónoma Metropolitana por brindarnos, las herramientas, el espacio académico y formativo en el que pudimos desarrollar nuestro proyecto, así como por permitirnos crecer como profesionales críticas y comprometidas e influir en nuestro crecimiento personal a lo largo de esta etapa.

A nuestras asesoras, la Doctora Martha Lilia de Alba González y la Doctora Gloria Elizabeth García Hernández, les agradecemos inmensamente por su orientación, compromiso, paciencia y por acompañarnos con sensibilidad y rigor académico en cada paso de este proceso. Su guía constante y sus importantes observaciones fueron fundamentales para la construcción de este proyecto.

Al Maestro Víctor Hugo Reyes Calderón, lector de nuestra tesina, agradecemos sus valiosas observaciones, tiempo y disposición para enriquecer nuestro trabajo con sus aportaciones.

A la Doctora Liliana González Juárez, nuestro sincero agradecimiento por su generosidad, por resolver nuestras dudas con claridad, y por haberse convertido en una guía esencial durante este recorrido académico y personal.

Nuestro más sincero agradecimiento a las mujeres que participaron en nuestra investigación, gracias por compartir con nosotras sus experiencias de vida con valentía, honestidad y generosidad, agradecemos su tiempo, y su confianza. Su voz es el corazón de este trabajo y sin ustedes no habría sido posible todo esto, estamos profundamente agradecidas con ustedes por ser las maravillosas mujeres que son.

A nuestros amigos Gabriel, Damaris, Evelín y Zua del Seminario de Investigación, gracias por acompañarnos, sostenernos y por ser un apoyo invaluable, constante y solidario. Este trabajo también es fruto del compañerismo y del vínculo que construimos juntas y juntos.

A nuestros psicólogos Lisset y Raúl, por su invaluable acompañamiento durante este proceso. Gracias por mantenernos en pie, por la orientación y las palabras en momentos de incertidumbre.

Finalmente, agradecemos a nuestras familias, amistades y todas las personas que nos alentaron en este proceso, y que creyeron en nosotras incluso en los momentos en que nosotras dudábamos.

Con gratitud y cariño,
Mariana Fernández González y Karla Maravilla Pantoja

Dedicatorias

Karla Maravilla Pantoja

A mi familia, quienes han estado conmigo desde el primer día, por ser el cimiento de todo lo que soy. A mis padres, Brenda Pantoja Mojarro y José Cruz Hernández Meléndez, por entregarme no solo su apoyo incondicional, sino también su ejemplo de esfuerzo y resiliencia, por cada sacrificio que nunca mencionaron, por su amor en cada uno de mis pasos y caídas, por levantarme y creer en mí, incluso cuando yo no lo hacía, impulsándome a cumplir mis sueños. gracias por todo y, por tanto. A mi hermano José Carlos Hernández Pantoja, por ser mi compañero incondicional, estar presentes en cada logro celebrando mis triunfos y brindándome su apoyo constante. Esta tesina es, el reflejo de los valores que me inculcaron: la disciplina, la curiosidad, la empatía hacia el mundo y el amor incondicional.

A mis mascotas Panchito, Nany y Conchita mis fieles compañeros de noches largas y varias tazas de café, sus miradas curiosas fueron mi refugio en los momentos de cansancio. Gracias por esperar pacientemente, distraerme en momentos abrumadores y por recordarme el amor incondicional.

A mis amigas Jazmín, Naomi, Evelín y Damaris por convertir los días largos de estudio en momentos llenos de risas, desayunos y complicidad. Las que estuvieron ahí desde el primer día hasta esta última página, gracias por creer en mí, por leerme escucharme y festejar cada pequeño avance.

Finalmente, a mi compañera de investigación y alma gemela en amistad, Mariana Fernández González cuya creatividad, apoyo incondicional y determinación hicieron parte de esta investigación una aventura, gracias por ser mi soporte emocional, acompañarme en esos momentos de crisis y noches largas, por tu capacidad tan única de transformar el estrés en risas, por hacer de los días difíciles coloridos. Gracias por ser esa amiga que se convirtió en familia y hacer de esta investigación la mejor experiencia de mi vida universitaria.

Dedicatorias

Mariana Fernández González

Quiero dedicar esta tesina a mis padres, Liliana y Emilio, quienes nunca me dejaron rendirme. Cada vez que sentía que ya no podía continuar y les decía que quería abandonar, ellos, con su amor, paciencia y sabiduría, me brindaban aliento para seguir adelante y esforzarme por ser mejor cada día. Sin ustedes, nada de esto sería posible. Gracias por hacer de mí una mujer valiente, luchadora e independiente. Los amo infinitamente.

A mi hermano José Emilio, cuya determinación, planes y metas futuras fueron una fuente constante de inspiración. Él me enseñó que soñar también es una forma de cumplir propósitos. Gracias por escucharme noche tras noche, incluso a altas horas de la madrugada. Tu apoyo es la mayor muestra de tu amor.

A Karla, mi amiga, mi compañera y mi hermana por elección. Gracias infinitas por ser la maravillosa persona que eres, por tu fortaleza, por tu resiliencia y por seguir con nosotros a pesar de todo lo que has enfrentado a tan corta edad. Sin ti, este trabajo no hubiera sido posible. Tu valentía para enfrentar el lupus hizo todo esto posible. Gracias por luchar y por hacer “visible” una enfermedad “invisible”. Las heroínas sí existen; tú eres una de ellas.

A mi familia de sangre y a la familia que he ido escogiendo a lo largo de mi vida: su presencia en mi vida me ha regalado recuerdos entrañables, llenos de amor, aprendizajes y risas.

A mi tío Ervin, por preocuparse por mi bienestar, por recogerme cuando la noche me alcanzaba en el largo trayecto de la universidad a casa y, sobre todo, por amarme incondicionalmente.

A Diego Guevara Beltrán, quien, con apenas 10 años, ha sido un verdadero maestro de vida. Me ha enseñado que el amor puede ser puro, sincero e incondicional. Su pasión y amor por la vida me han inspirado a ser una mujer más libre.

A mis abuelos: a Félix, por sus sabias lecciones de vida y por saber guiarme hacia un camino lleno de conocimiento; tu pasión por la sabiduría marcó mi vida. A Yola,

quien me enseñó que una mujer puede salir adelante sola, sin importar las adversidades; eres mi ejemplo de una mujer independiente.

Y muy especialmente, quiero dedicar este trabajo a mi abuela Paz, mi querida "Boni", quien fue un pilar fundamental en mi crecimiento, mi compañera durante veinte años, mi inspiración para luchar por lo justo y mi luz en los momentos más oscuros. Donde quiera que estés, mi amor incondicional siempre será para ti, mi pequeña gran luchadora.

Índice

Introducción **4**

Capítulo I. EXPERIENCIAS DE VIDA DE PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO **5**

1.1 Contextualización del lupus eritematoso sistémico **5**

1.1.1 Historia del lupus 5

1.1.2 Contextualización clínica 7

1.1.3 Factores de riesgo 9

1.2 Perspectiva social de la enfermedad **12**

1.3 Emociones y calidad de vida en las personas con LES **18**

1.3.1 El estrés y ansiedad en pacientes con LES 18

1.3.2 Las afectaciones en la calidad de vida 20

1.3.3 Estrategias de afrontamiento 21

1.3.4 Las consecuencias del LES en la imagen corporal 23

Capítulo II. MARCO TEÓRICO **26**

Capítulo III. DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN **30**

3.1 Planteamiento del problema **30**

3.2 Preguntas de investigación **33**

3.3 Objetivos de la investigación **33**

3.4 Justificación **34**

3.5 Metodología **35**

3.5.1 Diseño metodológico 37

3.6 Aspectos éticos **39**

3.7 Ingreso a campo **41**

3.8 Plan de análisis de datos **44**

Capítulo IV: Más allá del diagnóstico: calidad de vida y estigma en mujeres con lupus eritematoso sistémico **46**

4.1 Experiencia de las mujeres con lupus eritematoso sistémico **48**

4.1.2 La vida previa al diagnóstico 48

4.1.3 Dificultades para interpretar los síntomas como parte del LES 50

4.1.4 Proceso de diagnóstico 52

4.1.5 Complicaciones médicas e impacto en la vida diaria 57

4.1.6 Influencia del diagnóstico en la calidad de vida **60**

4.2 Tratamiento y acceso a atención médica **64**

4.3 Experiencias de discriminación y estigma **68**

4.4 Redes de apoyo **73**

4.4.1 Rol de la familia en el manejo de la enfermedad 73

4.4.2 Papel de amigos como círculo de apoyo 77

4.4.3 Grupos de apoyo a través de Facebook 79

4.5 Vida de pareja **81**

4.5.1 El LES en relaciones de pareja 82

4.5.2 Repercusiones del LES en la vida sexual e intimidad 85
4.5.3 Planeación familiar y maternidad 87
4.6 Proyección a futuro 91
Conclusiones 94
Referencias 100
Anexos 105

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica, que puede afectar de diversas formas al cuerpo, impactando en la salud física, el bienestar psicológico y las interacciones sociales de quienes la padecen. El LES por su naturaleza suele afectar la calidad de vida no solo de los pacientes sino también de sus familias, por lo que los primeros años del diagnóstico suelen ser los más complicados. (Gómez et al., 2021)

Desde la perspectiva de la psicología social, el lupus eritematoso sistémico implica aspectos importantes como la interacción de las personas con este padecimiento, su entorno social y la forma en la que la sociedad los percibe. Las creencias sociales, los grupos o redes de apoyo y la forma en la que las y los pacientes se perciben a sí mismos después del diagnóstico del LES juegan un papel importante en su calidad de vida.

Observar de cerca algunos procesos psicosociales puede brindar una perspectiva distinta a los abordajes que ya se han realizado. Es importante considerar las experiencias de las personas con LES más allá del aspecto médico, cómo se dan sus interacciones en la sociedad y las significaciones de la enfermedad.

En este capítulo se analiza la prevalencia de este padecimiento con un enfoque particular en su impacto en las mujeres, los distintos tipos de Lupus, los tratamientos que son utilizados para disminuir los síntomas y sus repercusiones en el estado físico y mental, además de la percepción social y cómo esta repercute en las relaciones interpersonales de los pacientes, desde la discriminación y el estigma hasta el apoyo social en el que sobresalen las familias de los pacientes por ser los más cercanos a ellos y los que influyen en cómo se reaccionan ante el manejo de la enfermedad, creando estrategias de afrontamiento que tienen como objetivo el mejorar la calidad de vida de las mujeres con LES.

CAPÍTULO I. EXPERIENCIAS DE VIDA DE PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El Lupus eritematosos sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune que afecta al sistema humano, es compleja y con una variabilidad clínica que presenta un reto para las personas que lo padecen, esto debido a que no solo afecta a la salud física de las personas, sino que también tiene repercusiones en la calidad de vida y en su bienestar psicológico.

Afecta a todas las edades, pero con mayor frecuencia a adultos entre los 18 y 50 años con predominio del sexo femenino en una proporción de un hombre por cada 10 a 12 mujeres. La prevalencia del LES varía en los distintos grupos de población, oscilando entre 300 y 400 pacientes por cada 100.000 habitantes. Es más común en ciertos grupos étnicos, especialmente los afroamericanos. Alrededor del 70% de las personas que sufren lupus presentan la forma sistémica o LES. (Ariza et al., 2010)

El LES puede generar limitaciones en el estilo de vida, afectando la forma en la que los pacientes se auto perciben, creando problemas en sus redes de apoyo e incluso en el área laboral y económica, lo que a la larga perjudica su estado de salud agravando el padecimiento.

1.1 Contextualización del lupus eritematoso sistémico

1.1.1 Historia del lupus

Los orígenes del LES cuyo nombre proviene del latín “lobo”, se remontan a tiempos antiguos. El término se relaciona con el aspecto inflamado del rostro de los pacientes, que recuerda a la cara arañada de un lobo, mostrando enrojecimiento en la nariz y las mejillas con forma de alas de mariposa. Curiosamente, hay informes que sugieren que el término “lupus” no deriva directamente del latín, sino de un tipo de máscara francesa (loup, que también significa lobo) que las mujeres usaban alrededor de los ojos (Bermúdez. 2017).

> El lupus es una enfermedad posiblemente conocida desde antiguo, y sus descripciones se orientaron originalmente hacia la piel, esto es, hacia una enfermedad cutánea. Pero no todo es así, ya que en los aforismos de Hipócrates (460- 335 aC), se señala: “las enfermedades que se originan en la primavera son alteraciones maníacas, melancólicas y epilépticas; flujos

> sanguíneos, anginas, coriza, disfonía, lepra y… un exantema y que la mayoría de las veces termina en ulceraciones, tubérculos y enfermedades articulares (Carvallo, 2020, p. 25).

Bermúdez (2017) menciona que el LES fue descubierto por primera vez en la Edad Media gracias a la descripción de sus manifestaciones cutáneas. El término lupus se lo dio el médico Rogerius (siglo XII), quien lo utilizó para describir el eritema o enrojecimiento clásico de las mejillas. El período neoclásico comenzó con el reconocimiento por Mauric Kaposi en 1872 de las manifestaciones sistémicas de la enfermedad, y el período moderno con el descubrimiento de las células del lupus eritematoso en 1948.

A lo largo de la historia, la falta de tratamientos efectivos complicó mucho la vida de las personas que padecían lupus. Sin embargo, en el siglo XX, se empezaron a descubrir terapias más avanzadas, como los corticosteroides, que mejoraron considerablemente el pronóstico de los pacientes.

El conocimiento sobre el lupus en América Latina comenzó a expandirse gracias al Dr. Rodolfo Armas-Cruz de Chile, quien, después de regresar de Estados Unidos en 1944, fundó la primera unidad de reumatología en la región y realizó importantes descripciones de patologías relacionadas con el lupus. En 1958, publicó sus observaciones sobre una serie de pacientes con lupus en el American Journal of Medicine (Iglesias, 2005).

El Dr. Donato Alarcón Segovia y su equipo en México realizaron importantes avances en el campo de la reumatología entre las décadas de 1960 y 1980, posicionando a México como líder en América Latina en el desarrollo y comprensión de enfermedades reumáticas, incluido el lupus. Otro grupo destacado fue el de Brasil, liderado por la Dra. Eloisa Bonfá, quien identificó los anticuerpos anti p-ribosomal asociados al neurolupus (Iglesias, 2005).

Los primeros casos documentados de lupus en el mundo fueron descubiertos en América Latina, específicamente en Perú, donde se encontró una momia de la cultura Wari que murió alrededor del año 890 d.C. y pertenecía a un varón de unos 14 años de edad 130 cm. La momia fue estudiada exhaustivamente desde el punto de vista macroscópico y microscópico (microscopía óptica y electrónica), así como desde el punto de vista radiológico. Su piel era gruesa, se encontraron componentes de glomerulonefritis y los cuerpos de inclusión en los riñones eran visibles a través de un microscopio electrónico. Un excelente estudio fue realizado por investigadores

de la Universidad de Virginia y el arqueólogo Alejandro Pezia del Museo Regional de Ica (Carvallo, 2020).

1.1.2 Contextualización clínica

El LES es una enfermedad autoinmune crónica de larga duración, que es consecuencia de un fallo en el sistema inmunitario del cuerpo ya que este comienza a atacar el propio tejido, principalmente la piel, articulaciones, el corazón, los pulmones, los riñones, el cerebro y los vasos sanguíneos ocasionando en la mayoría de los casos un daño permanente (Lupus Research Alliance, 2024).

Se calcula que al menos cinco millones de personas en todo el mundo padecen lupus, esta afección es dos veces más común que la leucemia y diez veces más común que la hemofilia. Pueden pasar años antes de que a alguien se le diagnostique lupus porque los síntomas son muy similares a los de varias enfermedades comunes (Bermúdez. 2017).

Desde el año 2019, el Registro Mexicano de Lupus (LupusRGMX), llevado a cabo por el Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano (LIIGH) de la Universidad Nacional Autónoma de México, estima que el LES afecta a 20 de cada 100,000 personas. Este padecimiento es significativamente más frecuente en mujeres: según el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), 9 de cada 10 personas con LES son mujeres, siendo más común durante la edad reproductiva, entre los 20 y 40 años (IMSS, 2019).

Diagnosticar LES suele ser complejo ya que se tienen que realizar diversos exámenes, en los que resalta la prueba de anticuerpos antinucleares (ANA) esta prueba tiene el objetivo de reflejar problemas en el sistema autoinmune con lo que se concluiría que una persona con ANA baja tiene LES, no obstante aunque la ANA salga positiva no es garantía de que no se tenga LES, por lo que para un mejor diagnóstico se recaban algunos síntomas como: fatiga, inflamación en las articulaciones o dolor, fiebre en distintos niveles de gravedad, caída del cabello, llagas en la nariz y/o boca, dolor de cabeza, mareos y salpullido en la piel (Clínica Universidad de Navarra, 2023).

Existen distintos tipos de lupus, siendo el más común el lupus eritematoso sistémico, que afecta a todo el cuerpo. El lupus cutáneo, por su parte, daña la piel provocando llagas o sarpullidos, generalmente tras una exposición prolongada al sol,

y puede manifestarse como lupus discoide o lupus cutáneo subagudo. El lupus neonatal, menos común, afecta a los recién nacidos cuando adquieren anticuerpos de madres con LES, y algunas complicaciones tienden a desaparecer a los seis meses. Finalmente, el lupus inducido por medicamentos es similar al LES, pero se desencadena por la reacción a ciertos fármacos, desapareciendo los síntomas al suspender el tratamiento (Lupus Research Alliance, 2024).

Los diversos tipos de lupus suelen ocasionar una inflamación en el cuerpo y en algunos tejidos, lo que provocaría problemas en los órganos como la nefritis lúpica, la cual se produce cuando los anticuerpos del Lupus comienzan a dañar a los riñones que son los encargados de filtrar los desechos del cuerpo, causando hinchazón o inflamación y puede derivar en un fallo renal. Los anticuerpos pueden atacar al corazón por lo que se pueden presentar miocarditis, que es la inflamación en la capa media de la pared del corazón (miocardio), esto reduce la capacidad del corazón para bombear sangre (Martinez, 2017).

De igual manera se puede presentar pericarditis, es la irritación o hinchazón de la capa exterior que protege al corazón (pericardio); vasculitis, la cual es la inflamación de los vasos sanguíneos limitando el flujo sanguíneo (Lupus Research Alliance, 2024).

Pueden generarse cambios en los glóbulos de la sangre como es el caso de la anemia, la afección que se presenta cuando en la sangre se produce una menor cantidad de glóbulos rojos y de hemoglobina; o el síndrome antifosfolipídico, implica que la sangre se coagule con facilidad, lo que puede derivar en ataques cardiacos, trombosis, ataque cerebral y en caso de embarazo preeclampsia y aborto espontáneo (National Library of Medicine, 2024).

También, se pueden presentar problemas en la glándula tiroidea que es cuando la glándula de la tiroides comienza a producir más hormonas (hipertiroidismo) o producir menos hormonas (hipotiroidismo) la tiroides es una glándula que controla la forma en la que el cuerpo utiliza la energía (Arias, 2003).

Debido a la falta de una cura para el LES y a las variaciones en la forma en que afecta a cada persona, el tratamiento se adapta a las necesidades específicas de cada caso. Su principal objetivo es reducir los síntomas y controlar los brotes para mejorar la calidad de vida. Los glucocorticoides son comúnmente utilizados en el manejo del LES para tratar los brotes, administrándose durante períodos indicados

por el médico. Sin embargo, su uso prolongado puede provocar efectos secundarios, como el debilitamiento óseo (González y Gutiérrez, 2022).

Los Antiinflamatorios No Esteroides (AINES) también forman parte del tratamiento del lupus eritematoso sistémico (LES) debido a su capacidad para aliviar síntomas como inflamación, fiebre, hinchazón y enrojecimiento (Yucra, 2022). Sin embargo, el manejo del LES no se limita al uso de medicamentos; también incluye cambios en el estilo de vida de la persona afectada. Esto abarca la educación sobre su enfermedad, protección contra los rayos ultravioleta, así como la prevención y tratamiento de infecciones o complicaciones derivadas de otros padecimientos (González y Gutiérrez, 2022).

El diagnóstico del lupus eritematoso sistémico (LES) puede ser un proceso complejo, especialmente cuando no se dispone de atención médica adecuada. Muchas personas enfrentan diagnósticos erróneos y deben someterse a múltiples pruebas para descartar otros padecimientos. Además, el impacto en la vida de quienes lo padecen es significativo, ya que deben adaptarse a convivir con una enfermedad que a menudo es desconocida tanto para ellos como para su entorno social. Aprender sobre el LES tras recibir el diagnóstico es un desafío que implica afrontar consecuencias emocionales, lidiar con los síntomas y encontrar formas de explicar su condición a los demás.

1.1.3 Factores de riesgo

En un estudio realizado en población mexicana acerca del LES (Zonana et al.,2002) se encontró que los factores de riesgo más frecuentes fueron la genética, por antecedentes de lupus en la familia, un uso prolongado de fármacos por lo menos mayor a un año, y otros factores menos frecuentes fueron amigdalitis de repetición, y alergias. Comprender estas variables es crucial para el manejo y la prevención de la enfermedad.

Los factores de riesgo para el desarrollo del LES incluyen, como ya se mencionó, una combinación de influencias genéticas, hormonales, ambientales e infecciosas. Uno de los principales factores es el historial familiar de LES o enfermedades del tejido conjuntivo, lo cual incrementa significativamente el riesgo de padecer esta enfermedad en individuos genéticamente predispuestos. Además, el uso prolongado de anticonceptivos orales, especialmente por más de un año, y el

consumo de ciertos medicamentos como antihipertensivos y anticonvulsivantes, también están asociados con un mayor riesgo de LES. A nivel ambiental, la exposición a infecciones bacterianas recurrentes, como la faringitis repetida, parece jugar un papel importante en personas susceptibles (Zonana et al.,2002).

La predisposición genética es fundamental en el desarrollo del LES, ya que las personas con antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes tienen un mayor riesgo de padecerlo. Aunque se han identificado varios genes que contribuyen a esta susceptibilidad, el mecanismo exacto aún no se comprende por completo (Zonana et al., 2002).

En cuanto a los factores hormonales, el LES es más frecuente en mujeres que en hombres, especialmente durante los años fértiles, lo que sugiere que las hormonas sexuales, como los estrógenos, podrían influir en su aparición. Las fluctuaciones hormonales durante el ciclo menstrual, el embarazo y la menopausia también pueden afectar la actividad del lupus. Además, diversos factores ambientales pueden desencadenar o agravar la enfermedad, siendo la exposición a la luz ultravioleta (UV) uno de los desencadenantes más conocidos, ya que esta radiación puede dañar el ADN y alterar la respuesta inmunitaria, lo que puede provocar brotes (Acosta, 2016).

También se ha asociado el virus de Epstein-Barr con un mayor riesgo de LES. En cuanto al estilo de vida, el estrés, tanto físico como emocional, puede influir en la aparición y gravedad del lupus, ya que el estrés crónico puede alterar la función inmunitaria y desencadenar brotes. Asimismo, el tabaquismo es un factor de riesgo que puede empeorar los síntomas al incrementar la inflamación y el daño tisular (Acosta, 2016).

En términos demográficos, el lupus es más prevalente en ciertos grupos étnicos, como personas de ascendencia africana, hispana, asiática y nativa americana, en comparación con personas de ascendencia europea. Estas diferencias podrían estar relacionadas con una combinación de factores genéticos y ambientales.

Es relevante señalar que no se encontró relación significativa entre el desarrollo de LES y factores sociodemográficos como el nivel socioeconómico, el uso de productos capilares o antecedentes alérgicos, lo que refuerza la hipótesis de que el LES es una enfermedad influenciada principalmente por factores biológicos y

ambientales específicos que interactúan con una predisposición genética (Zonana et al., 2002).

Algunos medicamentos, pueden inducir en el lupus que es conocido como lupus inducido por fármacos, cuyos síntomas desaparecen al suspender el medicamento. La exposición a sustancias químicas, como el polvo de sílice, también puede aumentar el riesgo de desarrollar LES (Yucra, 2022).

Los factores de riesgo del LES tienen un impacto significativo en la salud pública, ya que comprender estos factores es clave para la prevención, diagnóstico temprano y manejo adecuado de la enfermedad.

La identificación de factores genéticos y ambientales permite diseñar estrategias de prevención primaria dirigidas a poblaciones en riesgo, como aquellas con antecedentes familiares de LES o enfermedades del tejido conjuntivo. Además, conocer los factores de riesgo asociados, como el uso de ciertos fármacos o la faringoamigdalitis de repetición, facilita un diagnóstico temprano, lo cual puede mejorar los resultados clínicos y reducir la morbilidad. Así mismo, el uso de anticonceptivos o la exposición a químicos interactúan con la predisposición genética (Zonana et al., 2002).

La investigación sobre los factores de riesgo del LES contribuye a la creación de políticas de salud pública enfocadas en la seguridad de medicamentos, la regulación de productos químicos y la mejora de condiciones laborales para reducir la exposición a sustancias potencialmente dañinas. Así mismo, la educación y concienciación de la población acerca de estos factores promueve la búsqueda temprana de atención médica. La planificación de servicios de salud también se ve beneficiada al asegurar la disponibilidad de especialistas, acceso a medicamentos y apoyo para los pacientes y sus familias. En conjunto, el conocimiento de los factores de riesgo del LES es esencial para implementar medidas preventivas, mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir la carga de la enfermedad en la sociedad (Zonana et al., 2002).

1.2 Perspectiva social de la enfermedad

El lupus va más allá de las limitaciones físicas impuestas por sus síntomas, impactando de manera profunda la identidad, las relaciones interpersonales y la calidad de vida de quienes lo padecen. Este trastorno no es solo un desafío médico,

sino también una experiencia que se entrelaza con las dinámicas sociales y personales.

Las interpretaciones individuales que los individuos hacen de sus vivencias y relatos de vida tienen un impacto considerable en su salud o enfermedad, dado que son fenómenos inherentes a cada ser humano. Estas construcciones de significado otorgan un enfoque social a la enfermedad, el cual debería estar presente en los programas de prevención y promoción de la salud (Olarte, 2018).

A lo largo de su experiencia con una enfermedad crónica, los pacientes buscan comprender y construir su identidad, evaluando cómo esta se ve afectada por la percepción que los demás tienen de ellos. Los factores sociales que influyen en la forma en que entendemos la enfermedad trascienden el proceso fisiológico individual, involucrando una interpretación y significado que la sociedad atribuye a ciertas condiciones. Esto incluye conceptos como ser “una persona sana” o “una persona enferma”, los cuales conllevan expectativas cargadas de valoraciones sociales, ya sean positivas o negativas. Según Kornblit y Diz (2000), “en realidad, la salud no puede ser considerada como un ‘estado’, como tampoco lo es la ‘enfermedad’. Ambas son parte de un proceso multidimensional (…) que podría llamarse de bienestar psicosocial” (Kornblit y Diz, 2000, p. 23).

La perspectiva de una persona que vive con una enfermedad está profundamente influenciada por quienes la rodean. Como afirman Herzlich y Pierret: “La concepción del enfermo sobre su enfermedad es también concepción de su relación con los otros y con la sociedad en su conjunto. A través del discurso sobre la enfermedad se expresa un discurso sobre la sociedad entera” (p. 29). (Herzlich y Pierret, 1988, p. 29).

¿Qué nos dice la manera en la que la persona concibe el Lupus de los otros y de la sociedad?

Las personas que padecen lupus eritematoso sistémico suelen enfrentarse a comentarios de quienes las rodean que minimizan sus síntomas o su enfermedad. Como relata un testimonio: “Cuando estás enferma no te creen, es porque estás exagerando o te estás aprovechando de tu enfermedad… la gente espera que porque uno tiene lupus tiene que estar más decaído, más enfermo y con cara pálida, pero es una cosa que duele todos los días, porque sin duda alguna casi todos los

días tengo un dolor en alguna parte del cuerpo” (Gómez et al., 2021, p. 251). Este suceso representa una parte de la construcción social de la enfermedad, en la que se generan estereotipos acerca de cómo debe ser visto o actuado un individuo enfermo. Estas concepciones preconcebidas, frecuentemente fundamentadas en la ignorancia, se emplean para clasificar a aquellos que sufren de enfermedades crónicas como el LES.

La importancia del entorno social en la experiencia del padecimiento de LES

El diagnóstico de lupus no solo afecta la salud física del individuo, sino que también transforma su autopercepción y la manera en que es visto por su entorno. Las personas diagnosticadas deben adaptarse a múltiples cambios, como convivir con los síntomas, someterse a tratamientos médicos, adoptar nuevos estilos de vida y afrontar alteraciones físicas que modifican su realidad. Además, enfrentan el desafío adicional de la estigmatización asociada a las enfermedades crónicas.

> El hecho de ser un enfermo crónico y más cuando esa enfermedad se puede manifestar en algo físico inmediato, hace que puedan aparecer en el individuo sentimientos de vergüenza, inseguridad, denigración, rabia, incertidumbre, situaciones que llevan a la mortificación de la persona. En ciertas situaciones en donde la enfermedad no es algo perceptible de inmediato para los otros, las personas pueden ocultar y manejar la información para evitar exponerse y ser etiquetados y estigmatizados socialmente (Pereyra, 2020, p. 22).

Las personas con lupus eritematoso sistémico (LES) suelen enfrentarse a discriminación y malentendidos al compartir su diagnóstico. Esta estigmatización puede presentarse en diversos contextos, como el laboral, familiar y social, generando aislamiento y afectando negativamente su calidad de vida. Por ello, es fundamental dar visibilidad a la enfermedad y las experiencias de quienes la padecen, promoviendo así una mayor comprensión y empatía.

El apoyo social y la comunidad desempeñan un papel fundamental en la vida de las personas con lupus. Relacionarse con otros que comparten experiencias puede brindar un sentido de pertenencia y comprensión, aspectos esenciales para su bienestar emocional. Según Henríquez et al; "sentirse comprendida está relacionada con la necesidad de que los demás entiendan su enfermedad y con el hecho de formar parte de una comunidad, sintiéndose aceptado como igual a pesar de que la enfermedad la distingue de los demás” (Henríquez et al., 2009, p. 52)

Los individuos con enfermedades a menudo son estigmatizados, dado que se les otorgan denominaciones sociales como "sano" o "enfermo", percibiéndolas fuera de lo que se considera socialmente aceptable. Estas conductas son discriminatorias, pues promueven la marginación en varios entornos sociales impactando particularmente a aquellos que sufren de lupus eritematoso sistémico (LES). La ignorancia acerca de la enfermedad frecuentemente provoca que las personas se distancian de aquellos que la sufren, temiendo un contagio que realmente no es factible.

En la investigación de Pereyra (2020), una de las personas entrevistadas señala:

> (...) La gente no sabe cómo tratarte, no sabe si la contagias, no sabe si sos un peligro para sus hijos, habla sin conocimiento y es lo que más te lastima. Porque ¿cómo hacer para que esas creencias que están arraigadas en la gente...como haces para desarraigarlos? Que no te discriminen, porque tampoco te dejan medir hasta dónde podés llegar (...) Vivimos lamentablemente en una sociedad que marca parámetros de normalidad que no responden al común denominador de la gente. Porque vos decís: “es normal” ... ¿normal en función de qué parámetro? con qué vara lo estas midiendo (Pereyra, 2020, p. 54).

Aunque la discriminación no siempre se identifica directamente como un problema asociado a vivir con lupus eritematoso sistémico (LES), es posible detectarla en ciertas relaciones. Esta discriminación, a menudo sutil y derivada del desconocimiento sobre la enfermedad, puede generar un impacto significativo en las interacciones personales, especialmente cuando las manifestaciones visibles del LES, como marcas en la piel, exageradas o alopecia, están presentes.

Gómez et al. (2021) en la investigación titulada “Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven”, sostiene que:

> A nivel laboral, la mujer joven diagnosticada con lupus se siente en desventaja frente a otros compañeros al momento de desempeñar un trabajo. Al ingresar a la lista de clasificación para una vacante, percibe discriminación por tener una enfermedad que trae consigo ciertas limitaciones y en ocasiones prefiere reservarse su diagnóstico (p. 250).

La vida laboral de las personas con LES se ve frecuentemente afectada por los brotes de la enfermedad, que suelen provocar fatiga, cansancio y un impacto emocional significativo, reduciendo su rendimiento. No obstante, mantenerse activos

laboralmente es fundamental para mejorar su calidad de vida, ya que les permite conservar su independencia económica, sentirse productivos y evitar la descalificación (Pereyra, 2020)

Ocultar el diagnóstico en el entorno laboral refleja el temor a ser rechazados, etiquetados o perder la independencia que las personas con LES buscan como parte de su adaptación a la enfermedad. Esta situación se agrava cuando deben ausentarse, lo que pone de manifiesto la necesidad de replantear las condiciones laborales y las políticas legislativas para quienes padecen enfermedades crónicas. Asimismo, se requiere fomentar la integración y comprensión entre los compañeros de trabajo para visibilizar la complejidad del LES y sus implicaciones (Pereyra, 2020).

Aunque en México miles de mujeres viven con lupus eritematoso sistémico (LES), esta enfermedad sigue siendo poco conocida. Esto plantea múltiples desafíos que afectan su tratamiento y visibilidad, entre ellos la falta de concientización. Muchas personas, e incluso profesionales de la salud, no están suficientemente informados sobre el LES, lo que a menudo conduce a diagnósticos tardíos o incorrectos.

Además, no todas las personas con LES cuentan con los recursos económicos necesarios para acceder a la atención médica especializada que esta enfermedad requiere. Aunque México dispone de un sistema de salud diverso y complejo, no todas las regiones cuentan con especialistas en enfermedades autoinmunes, lo que dificulta aún más el acceso a un tratamiento adecuado.

Para las personas con lupus eritematoso sistémico (LES), participar en las dinámicas del sistema de salud resulta complicado. Enfrentan largos tiempos de espera para recibir atención especializada y un seguimiento adecuado de su enfermedad. Valoran especialmente un trato digno por parte del personal médico, ya que esto les proporciona seguridad y palabras de aliento que son fundamentales (Gómez et al., 2021).

En México, muchas personas enfrentan problemas similares en el sistema de salud pública; Sin embargo, en el caso de quienes viven con LES, los prolongados tiempos de espera pueden agravar los brotes agudos debido al estrés que estas condiciones generan.

En el ámbito social, las personas con lupus eritematoso sistémico a menudo enfrentan incomprensión por parte de familiares, amigos y compañeros de trabajo. Esto suele deberse a la falta de información sobre la enfermedad y su gravedad, lo que puede generar problemas emocionales. Con frecuencia, deben lidiar con estigmas y la percepción equivocada de que están "exagerando" sus síntomas (Zonana et al., 2002).

En cuanto a los lazos sociales que establecen, resulta complicado mantener una cercanía constante con su entorno debido a los malestares repentinos que provoca la enfermedad. Aunque reconocen la importancia de interactuar activamente con quienes les brindan apoyo y seguridad, en ocasiones les resulta difícil asistir a reuniones con su círculo social. Esto se debe tanto a las limitaciones físicas, como el cansancio o la fatiga, como a factores emocionales que disminuyen su deseo de salir.

> La mujer joven con lupus encuentra un óbice que le impide crear nuevos lazos, le incomoda el hecho de generar en quienes la estiman, una carga que no merecen: “generar relaciones sociales con las personas es muy difícil porque uno llega a un punto o al menos a mí me pasa, en el que no quiere ser una carga para las demás personas, una carga no solamente como persona física sino una carga emocional” (Gómez et al., 2021)

Lo anterior refleja la preocupación que experimentan ante la posibilidad de sentirse como una carga emocional para quienes las rodean, ya sean amigos, familiares o incluso en el contexto de una relación amorosa. Este temor puede convertirse en un obstáculo para establecer vínculos afectivos, generando sentimientos de culpa y la percepción de provocar lástima en los demás, lo que las lleva a retraerse socialmente. Como lo expresa una de las participantes: “No me siento con la comodidad de estar con alguien, el día que estoy enferma es como no, no me merezco a nadie, nadie merece tener esto y nadie merece vivir a mi lado viéndome así” (Gómez et al., 2021, p. 251).

El compartir su experiencia depende en gran medida de su estado físico y emocional. Cuando enfrentan los síntomas más intensos, tienden a evitar hablar sobre cómo se sienten, ya sea para no entrar en detalles o para no preocupar a amigos y familiares. Por el contrario, cuando se encuentran bien tanto anímica como físicamente, suelen expresar su bienestar a los demás. Como señala una participante: “hay como una dualidad, cuando no estoy de ánimos no me gusta que

me pregunten, pero cuando estoy bien me gusta decirlo” (Gómez et al., 2021, p. 251).

Fijarse metas personales es un aspecto que a menudo se ve condicionado por la inestabilidad que genera el LES. Frecuentemente, deben ajustar sus expectativas de vida para adaptarse a la enfermedad, buscando formas de convivir con ella y mantener la tranquilidad. A pesar de la incertidumbre que conlleva vivir con una enfermedad agresiva, pero a veces silenciosa, se esfuerzan por seguir adelante de la mejor manera posible.

Desde la perspectiva económica, el tener LES suele ser muy costoso al ser un padecimiento en el que se ven involucrados los órganos del sistema humano, por lo que es necesario acudir al médico con regularidad, esto suele presentar una preocupación en los pacientes ya que no todos cuentan con el nivel económico para cubrir todo lo que conlleva este padecimiento.

Las redes de apoyo son fundamentales para todas las personas, nos brindan ayuda, apoyo emocional y social, además de un espacio seguro para compartir sentimientos y experiencias. En el caso de las personas que padecen LES estas redes de apoyo son fundamentales para poder subsistir con dicho padecimiento, con el objetivo de brindar una mejor calidad de vida.

Los principales grupos de apoyo son la familia y amigos, ya que estos al ser los más cercanos a la persona que padezca de LES podrá brindarles un espacio segura para hablar de cómo se sienten y de la forma en la que están llevando su enfermedad, además de generar más confianza y un lazo de unión.

En la familia, todo depende del papel que desempeñe el paciente, además del impacto que haya provocado el diagnóstico, siguiendo este contexto en ocasiones la familia tiene que hacer reajustes con la finalidad de asumir funciones que sean complicadas para el miembro con LES. La familia juega el rol más importante ya que son los que promueven conductas positivas, reconfortantes, y que el paciente pueda adherirse a su nuevo estilo de vida. (Alejo et al., 2020)

Los grupos de apoyo sociales como lo son fundaciones o grupos de LES tienen un gran peso en la comunidad, ya que influyen en la carga emocional ayudando con el sentimiento de soledad y de aislamiento, además de proporcionar un intercambio de información entre los miembros que están pasando por la misma situación, con la finalidad no solo de ser escuchados, si no crear estrategias y

recursos que sean de apoyo para los pacientes con LES y también para sus familias (Alejo et al., 2020).

Las redes sociales forman un papel fundamental como red de apoyo, esto debido a que existen grupos formados por personas que padecen LES, estos grupos fomentan el sentido de esperanza, fomentando conexiones y a su vez creando conciencia sobre el LES, al compartir experiencias.

Dado que el LES es una enfermedad autoinmune rara y compleja, muchas personas no conocen sus síntomas o complicaciones, además de que dificulta una comprensión pública al ser una enfermedad “invisible” creando un estigma. El aumentar la conciencia pública sobre el LES facilita un diagnóstico temprano, ya que la intervención oportuna puede mejorar significativamente la calidad de vida de quienes lo padecen.

Participar en campañas de educación, promover investigaciones y apoyar a las organizaciones que trabajan en la lucha contra el lupus son pasos esenciales para mejorar la vida de quienes viven con esta enfermedad. Aunque aún hay un largo camino por recorrer, en 2004 se reconoció el 10 de mayo como el "Día Mundial del Lupus" con lo cual buscan aumentar la visibilidad de la enfermedad, informar sobre sus síntomas, y sensibilizar a la población. Estas campañas ayudan a la recaudación de fondos para la investigación y el desarrollo de tratamientos.

1.3 Emociones y calidad de vida en las personas con LES

1.3.1 El estrés y ansiedad en pacientes con LES

El LES presenta una serie de factores fisiopatológicos, psicológicos y sociodemográficos que influyen en la calidad de vida de los pacientes. Dentro de los factores psicológicos, el estrés y la ansiedad desempeñan un papel clave en el bienestar mental y físico de los individuos que padecen LES (Ariza et al., 2010).

El estrés, tanto físico como emocional, es un desencadenante importante en la aparición de brotes de lupus, intensificando los síntomas de la enfermedad. Las situaciones estresantes activan el sistema inmunológico, aumentando la inflamación y provocando daño a los tejidos. En pacientes con LES, el estrés crónico puede tener efectos graves, no solo agravando los síntomas físicos como el dolor y la fatiga, sino también impactando negativamente en el bienestar emocional. Los niveles de estrés están correlacionados con un mayor grado de actividad de la enfermedad y una

disminución en la calidad de vida (Ariza et al.,2010).

Algunos autores mencionan que la ansiedad es otro factor psicológico que afecta significativamente a los pacientes con lupus. La incertidumbre sobre la progresión de la enfermedad, junto con los cambios físicos que provoca, como la fatiga y el dolor, generan altos niveles de ansiedad en los pacientes. Según los resultados obtenidos, los pacientes con LES muestran una prevalencia elevada de ansiedad, la cual no solo afecta su salud mental, sino que también interfiere en aspectos vitales de su vida diaria, como la capacidad para realizar actividades cotidianas y su función social (Ariza et al., 2010).

El impacto de la ansiedad en los pacientes con LES está documentado en varias investigaciones, donde se observa que esta condición psicológica interfiere en el rol físico, vitalidad y la dimensión de salud mental de la calidad de vida de los pacientes. La ansiedad, junto con la depresión, ha demostrado ser un factor determinante en la percepción negativa de la salud general de los pacientes. Aunque algunos estudios no reportan niveles clínicamente significativos de ansiedad, estos sí afectan ciertas áreas clave del bienestar mental, lo que a su vez influye en la capacidad de afrontamiento del lupus (Ariza et al., 2010).

El apoyo social es un elemento relevante en la mitigación de los efectos del estrés y la ansiedad en pacientes con LES. La percepción de un buen apoyo social contribuye a mejorar la resiliencia emocional y reduce el impacto de los factores psicológicos adversos. Esto se traduce en una mejoría en la calidad de vida de los pacientes, al permitirles manejar mejor los episodios de ansiedad y mantener un equilibrio emocional más estable (Ariza, 2010).

El manejo adecuado del estrés y la ansiedad es crucial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con LES. El tratamiento debe abordar no solo los síntomas físicos, sino también los factores psicológicos, proporcionando estrategias para el control del estrés y el fomento de un entorno social de apoyo que permita a los pacientes enfrentar la enfermedad de manera más efectiva.

1.3.2 Las afectaciones en la calidad de vida

El LES afecta múltiples sistemas del cuerpo, con un impacto significativo en la calidad de vida. Como ya se ha mencionado este trastorno afecta principalmente a mujeres jóvenes y tiene diversas manifestaciones clínicas que van desde síntomas

leves hasta severos, con la posibilidad de daño irreversible en los órganos. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con LES abarca dimensiones físicas, emocionales y sociales, que reflejan el grado de satisfacción de una persona en función de su estado de salud general y las implicaciones de vivir con una enfermedad crónica (Rodríguez, 2021).

En términos físicos, Rodríguez (2021) menciona que el LES puede generar fatiga, dolor corporal, y limitaciones en la movilidad, lo cual afecta directamente la capacidad funcional del paciente en su vida cotidiana. Esto incluye la actividad física laboral, la autonomía y la capacidad para participar en actividades recreativas. La fatiga, en particular, es uno de los factores más debilitantes, y estudios han demostrado que tiene una relación directa con la disminución de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), afectando tanto la dimensión física como la emocional.

Desde el punto de vista emocional, el LES provoca una carga psicológica significativa, donde los pacientes pueden experimentar ansiedad, depresión, miedo e incertidumbre. Estos factores son intensificados por la imprevisibilidad de la enfermedad, lo que contribuye a un deterioro en la percepción general del bienestar.

Los sentimientos de frustración e impotencia se ven reflejados en la incapacidad de controlar los síntomas o la progresión de la enfermedad. Además, los pacientes con LES presentan trastornos cognitivos leves, como problemas de atención, concentración y memoria, lo cual agrava aún más su condición psicológica.

Los pacientes que poseen un mayor entendimiento acerca del lupus y su tratamiento muestran una mejor capacidad de adaptación. Este conocimiento permitió a los pacientes aceptar su condición y mantener un estilo de vida lo más normal posible, a pesar de las restricciones que la enfermedad impone. El conocimiento sobre el lupus se vincula, en muchos casos, con un mayor nivel educativo, lo que facilita el acceso a la información y el entendimiento del tratamiento, generando una mejor capacidad de afrontamiento (Santos et al., 2013).

El acceso a un sistema de salud adecuado es crucial para la calidad de vida en pacientes con LES, ya que los altos costos de los tratamientos y la falta de recursos especializados son barreras significativas para una atención de calidad. La falta de inclusión del lupus en programas de salud pública en algunos países deja a muchos pacientes sin un acceso adecuado a los tratamientos, lo que prolonga la vulnerabilidad y el deterioro en su calidad de vida (Rodríguez, 2021).

La calidad de vida de los pacientes con lupus está profundamente afectada por una combinación de factores fisiológicos, emocionales y sociales. La enfermedad no solo impone limitaciones físicas, sino que también tiene un impacto profundo en el bienestar psicológico y social del paciente, creando un círculo vicioso que agrava la percepción de su propia calidad de vida.

1.3.3 Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento del lupus se refiere a los mecanismos que los pacientes y sus familias utilizan para adaptarse y lidiar con esta enfermedad crónica. Los estudios indican que el diagnóstico de lupus genera preocupación tanto en los pacientes como en su entorno familiar, lo que obliga a una reorganización de roles y búsqueda de estrategias para manejar la situación.

Gómez (2021) nos mencionan que el apoyo de familiares y amigos es un factor crucial para afrontar el lupus. Por lo que, el apoyo emocional es esencial para sobrellevar las dificultades físicas y psicológicas asociadas con la enfermedad, brindando un respaldo necesario en momentos difíciles.

Los principales mecanismos de afrontamiento se clasifican en dos categorías, según Alejo et al. (2020) centrados en la emoción y en la resolución de problemas. El afrontamiento centrado en la emoción incluye la importancia del apoyo social y religioso, y el manejo del estado emocional para reducir el impacto negativo del diagnóstico. Por otro lado, el afrontamiento centrado en la resolución del problema se enfoca en la capacidad de reorganizar la vida cotidiana y el acceso al tratamiento médico, factores que son esenciales para enfrentar la enfermedad de manera efectiva.

Además, las experiencias de los pacientes con lupus incluyen sentimientos de incertidumbre debido a la naturaleza impredecible de la enfermedad, lo que hace fundamental el apoyo emocional y social. El entorno familiar juega un papel clave, ya que es la principal fuente de contención y adaptación ante el diagnóstico. En la experiencia de mujeres jóvenes diagnosticadas con lupus, se destacan varios factores clave que influyen en su proceso de adaptación. (Alejo et al., 2020)

El LES, por su naturaleza crónica y variable, genera incertidumbre, fatiga y dolor, lo que impacta profundamente el bienestar emocional de las pacientes. Las mujeres jóvenes enfrentan sentimientos de tristeza, ansiedad y frustración debido a

las limitaciones que impone la enfermedad. A pesar de esto, algunas logran encontrar aspectos positivos en su experiencia, como el fortalecimiento personal y la capacidad de adaptarse a las nuevas circunstancias.

La enfermedad también requiere cambios significativos en la vida cotidiana, por lo que sería importante comenzar a establecer nuevas rutinas con la finalidad de promover su bienestar físico y mental, además de fijar objetivos realistas según los síntomas que se estén experimentando. (Fuentes, 2021),

Las pacientes deben gestionar los síntomas y aceptar las nuevas limitaciones físicas que el lupus impone. Gómez et al. (2021), retoman que las mujeres mencionaron que esta experiencia les enseñó la importancia del autocuidado y de vivir el presente, lo que les permitió adaptarse mejor a la nueva realidad.

Además, enfrentarse a los prejuicios sociales es parte del proceso de adaptación. Algunas pacientes experimentaron estigmatización debido a los síntomas visibles, como la pérdida de cabello o las manifestaciones cutáneas, lo que complicó aún más su integración social y su bienestar emocional. (Gómez et al., 2021)

Las estrategias de afrontamiento ante el LES implican un equilibrio no solo entre lo físico y mental, sino también en las personas que conforman la red de apoyo de los pacientes siendo estos aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional.

1.3.4 Las consecuencias del LES en la imagen corporal

El autoconcepto, que está estrechamente relacionado con la imagen corporal, es un término ampliamente utilizado hoy en día y ha sido definido de diversas maneras a lo largo del tiempo, dependiendo de la perspectiva desde la cual se aborde. Según Espinoza (2012), en términos generales, puede entenderse como la imagen que cada persona tiene de sí misma, es decir, la construcción mental de cómo se percibe.

Espinoza (2012) identifica tres características esenciales del autoconcepto: no es innato, es dinámico y conforma un todo organizado. El autoconcepto no nace con la persona, sino que se va construyendo a lo largo de la vida a partir de la experiencia y de la imagen que los demás proyectan o perciben de nosotros, todo ello mediado por el lenguaje simbólico. En segundo lugar, es dinámico, ya que se modifica a medida que se obtiene nueva información, ya sea mediante una

reinterpretación personal o a través de los juicios externos. Finalmente, al ser parte de un todo organizado, el individuo tiende a ignorar aquellos aspectos de sí mismo que no encajan con su autopercepción general, estableciendo su propia jerarquía de atributos que considera importantes.

Las consecuencias del lupus en la imagen corporal son profundas, especialmente para las mujeres jóvenes diagnosticadas con esta enfermedad. Una de las manifestaciones más notables es el cambio en la apariencia física derivado tanto de la enfermedad como de los tratamientos médicos. Las pacientes suelen experimentar pérdida de cabello y lesiones cutáneas, lo que afecta su identidad personal y autoestima. Estos cambios físicos generan una distorsión en su autoimagen, llevándolas a desconocerse frente al espejo (Rodríguez, 2021).

La pérdida de identidad física provoca malestar emocional, inseguridades y una constante preocupación por la crítica social. Muchas mujeres optan por ocultar su rostro y manos, las partes más afectadas, para evitar la exposición pública. Esta situación reduce su autoestima y limita su vida social (Rodríguez, 2021).

El impacto psicológico es profundo, ya que las mujeres jóvenes a menudo asocian su identidad con su apariencia física, y la pérdida de esta identidad a través de los cambios provocados por el lupus se percibe como una "pérdida de vanidad" o incluso de feminidad. Estas alteraciones en la imagen corporal no solo afectan la confianza, sino también las interacciones sociales, ya que muchas pacientes temen ser juzgadas o estigmatizadas debido a los síntomas visibles de la enfermedad.

> A partir del autoconcepto, 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 (Delgado et al., 2017, p. 115).

El LES no sólo se manifiesta en el cuerpo, sino que impacta profundamente la identidad de quienes lo padecen, afectando en particular la percepción que tienen de su propia imagen corporal. Este aspecto es fundamental para comprender las consecuencias emocionales y psicológicas de la enfermedad, especialmente en mujeres jóvenes que, en muchos casos, ven alterada su imagen de sí mismas de manera drástica. Más allá del dolor físico y la incertidumbre médica, las pacientes

enfrentan la difícil tarea de reconciliarse con un cuerpo que ya no reconocen como suyo, un cuerpo marcado por los estragos de la enfermedad y sus tratamientos.

El impacto en la imagen corporal no es solo una cuestión superficial, sino que representa un desafío profundo para la autoestima y la autopercepción. La pérdida de cabello, las lesiones cutáneas visibles y los cambios en el peso debido al uso prolongado de esteroides son solo algunas de las manifestaciones que afectan a las pacientes. Estos síntomas visibles del lupus son recordatorios constantes de una realidad que, para muchas, parece arrebatada de manera inesperada. La experiencia de verse en el espejo y no reconocerse es devastadora.

Este proceso de adaptación a una nueva autoimagen es largo y complejo. La reconciliación con el propio cuerpo pasa, inevitablemente, por un proceso de duelo. Las pacientes deben despedirse de la imagen que tenían de sí mismas y aprender a aceptar una nueva realidad. Pero esta aceptación no siempre es fácil ni inmediata; muchas mujeres pasan por etapas de frustración, ira, tristeza y, en algunos casos, depresión. Sin embargo, con el tiempo y el apoyo adecuado, muchas logran encontrar nuevas formas de verse y valorarse.

Las consecuencias del lupus en la imagen corporal van más allá de lo físico. La enfermedad afecta la forma en que las pacientes se ven a sí mismas y cómo creen que son vistas por los demás, generando una lucha interna entre la aceptación y el rechazo. Sin embargo, a través del apoyo social, emocional y médico, es posible que las pacientes logren reconstruir una nueva imagen de sí mismas, una imagen que, aunque diferente, sigue siendo digna de amor y aceptación. El lupus puede cambiar la apariencia exterior, pero no define el valor de quienes lo padecen.

Capítulo II. MARCO TEÓRICO

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmunitaria crónica con síntomas que pueden variar de leves a intensos. Entre los síntomas más comunes se encuentran la fatiga, el dolor articular y los sarpullidos en la piel. Esta enfermedad tiene una prevalencia mayor en mujeres y suele manifestarse en la edad fértil, entre los 20 y 40 años. Dada su naturaleza de síntomas variables y la agresividad del tratamiento, el LES impacta significativamente en la calidad de vida de los pacientes, afectando tanto su salud física como mental, lo cual influye en la autopercepción y las relaciones sociales de los afectados.

En un contexto como el mexicano, en el que las dinámicas de género y las creencias culturales influyen en la forma de percepción de las enfermedades crónicas, las mujeres con LES enfrentan desafíos únicos que van más allá de los síntomas médicos.

El estigma asociado a las enfermedades crónicas, particularmente aquellas que son invisibles o poco comprendidas y reconocidas como él LES, empeora la experiencia de las pacientes, ya que el estigma se manifiesta en formas diversas que van desde la falta de comprensión por parte de familiares y amigos hasta la discriminación en el ámbito laboral y social; Para las mujeres, este fenómeno se intensifica debido a las expectativas sociales relacionadas con su apariencia, roles en la sociedad, familiares y productividad, lo que suele genera una doble carga al vivir con una enfermedad debilitante y enfrentar prejuicios que deterioran su autoestima y bienestar.

Erving Goffman (1963) define el estigma como una "marca social que desacredita a una persona y la diferencia de las expectativas normativas, generando un estatus de inferioridad que impacta en las interacciones sociales de los afectados". Según Goffman, existen tres tipos de estigma: el físico, relacionado con marcas visibles; el de carácter, vinculado a la personalidad o conducta; y el de grupo u origen, que se refiere a la pertenencia cultural o social (Miric et al., 2017).

En el caso del lupus, el estigma a menudo estar asociado tanto al aspecto físico por síntomas como aumento de peso, manchas cutáneas y caída del cabello, que suelen ser efectos secundarios del tratamiento y los síntomas no visibles que suelen ser efecto del lupus como la fatiga, debilidad y el dolor. Estas características ocasionalmente generan incomprensión, aislamiento social, baja autoestima

además de dificultades en el ámbito social y laboral; Los síntomas que no son visibles pueden generar incomprensión en el entorno social, ya que las personas de su entorno pueden asumir que la persona “exagera” o “inventa” su enfermedad. La invisibilidad de estos síntomas generalmente ocasiona que los pacientes con LES sientan que deben justificar o explicar constantemente sus limitaciones.

La teoría de Goffman sobre el estigma social nos brinda un marco para comprender las repercusiones en la esfera social que enfrentan las mujeres con LES, así como la importancia de reducir los prejuicios y barreras que dificultan su integración (Marichal, 2000). De acuerdo con Goffman (2006), podemos decir que cuando a las mujeres con LES se les diagnostica la enfermedad, y este diagnóstico se hace evidente, pueden experimentar un daño a su reputación o encontrarse en situaciones humillantes. Esto ocurre especialmente cuando quienes los rodean desconocen las implicaciones de su condición, mientras que la mujer con LES sí es consciente de su diagnóstico. En muchos casos, las mujeres con LES pueden enfrentar ambas circunstancias simultáneamente, lo que agrava su experiencia de estigmatización.

Las actitudes negativas hacia las personas estigmatizadas generan diversas formas de discriminación, lo cual limita significativamente su bienestar. En el caso de las mujeres que padecen LES, esta estigmatización puede agravar su situación. Como señala Goffman “Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias…”. Este proceso no solo perpetúa la exclusión, sino que también refuerza las desigualdades sociales que enfrentan estas personas. (Goffman, 2006, p. 15)

Las mujeres estigmatizadas pueden llegar a intentar ocultar sus síntomas, por ejemplo, cuando experimenta fatiga o dolor evita manifestarlo para evitar ser vista como débiles o recibir comentarios de incomprensión; Estas situaciones generan estrés por intentar cumplir con las expectativas que la sociedad tiene de “normalidad” o “salud”, sobrecargando sus cuerpos para “encajar” con las normas de la sociedad. Al igual, la estigmatización podría orillar a no identificarse como una persona “enferma” lo que obstaculiza su proceso de adaptación al LES y genera mayor desgaste emocional y físico.

Goffman (1963) ofrece un marco teórico para comprender cómo las personas con enfermedades crónicas, como es con el LES, lidian con el estigma y las

percepciones sociales en torno a su condición. Goffman señala que quienes tienen características que los diferencian de lo "normal", como una enfermedad visible o debilitante, suelen ser etiquetados negativamente, lo cual afecta tanto su identidad pública como su autoimagen.

Las mujeres con LES se enfrentan al reto de decidir si revelan su diagnóstico o lo ocultan, lo que implica dilemas en las interacciones sociales y laborales. Esta decisión está influenciada por factores como el miedo al estigma, la discriminación, la falta de comprensión sobre la enfermedad y la preocupación por ser percibidas como menos capaces en el ámbito laboral o social. En el entorno laboral, por ejemplo, revelar la condición puede llevar a la pérdida de oportunidades de ascenso o incluso al despido, mientras que, en el ámbito personal, puede generar rechazo o incomprensión por parte de amigos o familiares.

Por otro lado, ocultar el diagnóstico puede resultar en una carga emocional adicional, ya que las mujeres pueden sentirse obligadas a "fingir normalidad" y evitar hablar de sus limitaciones o necesidades. Esta decisión de ocultar o revelar su condición refleja cómo manejan sus relaciones interpersonales para protegerse de prejuicios, aunque a menudo sacrifican la posibilidad de recibir apoyo emocional y social adecuado. Además, esta dinámica puede generar sentimientos de aislamiento, ansiedad y soledad, ya que, al no compartir su realidad, se ven privadas de redes de apoyo que podrían ayudarlas a sobrellevar los desafíos físicos y emocionales que implica vivir con una enfermedad crónica como el LES. (Gómez et al., 2021)

Retomando a Goffman, el apoyo social y el manejo del estigma son elementos interrelacionados. En el caso de las mujeres con LES, las redes de apoyo no solo brindan el acompañamiento necesario para afrontar los desafíos físicos y emocionales de la enfermedad, sino que también actúa como un amortiguador contra los efectos del estigma. Las personas con un fuerte apoyo social tienen más herramientas para resistir el impacto del estigma en su autoimagen e influir en su bienestar, ya que cuentan con quienes validan sus experiencias, ofrecen refugio emocional y les ayudan a reconstruir una narrativa positiva sobre sí mismas en un entorno que podría ser hostil o incomprensivo.

Este apoyo puede provenir de familiares, amigos, grupos de pares o incluso comunidades en redes sociales, donde las mujeres encuentran comprensión y

solidaridad. Sin embargo, en contextos donde predomina la desinformación o los prejuicios sobre el LES, las redes de apoyo pueden verse limitadas, lo que aumenta la vulnerabilidad de las mujeres al aislamiento y la internalización del estigma. Además, el apoyo social no solo modera los efectos negativos del estigma, sino que también ayuda a las mujeres para enfrentar los desafíos cotidianos de la enfermedad, como la gestión de síntomas, la adherencia al tratamiento y la defensa de sus derechos en entornos laborales o sociales. En este sentido, fortalecer las redes de apoyo y promover la educación sobre el LES son estrategias clave para reducir el estigma y mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con esta condición.

Capítulo III. DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Planteamiento del problema

El lupus eritematoso sistémico LES es una enfermedad autoinmune crónica y multisistémica, que afecta la salud física y el bienestar emocional de quienes la padecen, generando un impacto considerable en su calidad de vida; esta afección se manifiesta no solo en el ámbito individual, sino también en la dinámica social que rodea a la persona enferma. En este sentido, el diagnóstico de LES implica un reto constante, no solo debido a los síntomas y complicaciones físicas, sino también por las repercusiones sociales y psicológicas que trae consigo; la percepción social de la enfermedad, el apoyo emocional y la interacción en su entorno se convierten en elementos cruciales para comprender la vivencia de las personas con LES.

El diagnóstico temprano y el tratamiento médico son fundamentales para controlar el LES, pero también lo es la experiencia de la persona que vive con LES. Estas experiencias reflejan los significados sociales y personales que la enfermedad crea tanto para la persona que la padece directamente como para quienes la rodean. Sin embargo, como parte integral de vivir con lupus, estos aspectos a menudo no se abordan con suficiente profundidad.

Más allá de los desafíos físicos y emocionales asociados al LES, las personas afectadas enfrentan dificultades adicionales, como la falta de comprensión social hacia la enfermedad, restricciones en su vida cotidiana derivadas de la pérdida de autonomía y el impacto del estigma social. Estas barreras, descritas también por Henríquez et al. (2009), subrayan la importancia de adoptar una visión más amplia e inclusiva en la atención y el apoyo hacia las personas con LES, considerando no solo sus necesidades médicas, sino también las sociales

El contexto social, la discriminación y los estigmas hacia la enfermedad, así como el apoyo recibido de sus redes cercanas, juegan un papel importante en su adaptación y bienestar psicológico. Sin embargo, existe una carencia de estudios que analizan estas experiencias desde una óptica que contempla tanto los factores individuales como los sociales de la enfermedad, lo cual limita la comprensión integral de su impacto.

Erving Goffman (1963) en su teoría sobre el estigma, señala que este fenómeno ocurre cuando una persona presenta una característica que se considera socialmente irregular por lo que genera rechazo, llevándola a ser tratada como "diferente". En el caso del LES, los síntomas visibles como erupciones en la piel o problemas de movilidad y los síntomas invisibles, como el dolor crónico y la fatiga pueden hacer que las mujeres con esta enfermedad sean percibidas como débiles o flojos en sus actividades, lo que provoca incomprensión, discriminación y rechazo social.

El estigma asociado al Lupus Eritematoso Sistémico (LES) puede tener un impacto profundamente negativo en la calidad de vida de los pacientes, dificultando su integración social y laboral, además de incrementar niveles de ansiedad, aislamiento y malestar psicológico. Este estigma no solo afecta su bienestar emocional, sino que también limita su acceso a oportunidades y recursos que les permitan llevar una vida plena. Las mujeres diagnosticadas con LES enfrentan, además, una doble discriminación: por su condición de género y por vivir con una enfermedad crónica, lo que intensifica las barreras para obtener un apoyo integral y adecuado.

En este contexto, el estudio del estigma resulta crucial no solo para visibilizar estas complejas problemáticas, sino también para impulsar cambios significativos en los enfoques de atención. Para los profesionales de la salud, esta investigación brinda valiosas oportunidades para mejorar la calidad de la atención, incluido el desarrollo de estrategias de apoyo emocional más efectivas. Además, puede aumentar la conciencia entre médicos, trabajadores sociales y otras partes interesadas relevantes, profundizar su comprensión de los numerosos desafíos que enfrentan las mujeres con lupus y facilitar intervenciones que satisfagan sus necesidades clínicas y sociales.

El LES al tener una sintomatología compleja, variable e incluso impredecible, no solo impacta en la salud física sino también en el bienestar emocional, social y laboral de las personas que lo padecen.

El impacto de esta enfermedad comprende una problemática importante para las personas que lo padecen. Desde una perspectiva social aún hay un

desconocimiento generalizado sobre esta afección en la sociedad, lo que contribuye a una estigmatización, falta de comprensión lo que suele vulnerar a la población con LES afectando no solo su bienestar si no también su estabilidad económica y por ende un acceso a un sistema de salud adecuado.

En un entorno en el que las enfermedades visibles reciben un mayor reconocimiento en cuanto a tratamientos, apoyo social e incluso políticas de salud pública, las necesidades específicas de las personas con LES suelen quedar en un segundo plano. En el caso de esta enfermedad autoinmune, puede generar una segregación de la población afectando su bienestar y oportunidades, por lo que se abordará el LES desde una perspectiva hacia su calidad de vida, realizando un énfasis en el estigma social por el que han pasado, y cómo en este contexto se da entrada a los distintos apoyos sociales.

Las personas que padecen LES suelen enfrentar estigmas y perjuicios derivados de la falta de conocimiento y comprensión de su enfermedad en la sociedad. Esta desinformación conduce a que quienes las rodean desarrollan percepciones erróneas sobre la gravedad de sus síntomas; en algunos casos, surgen comentarios que minimizan el dolor y el malestar que experimentan diariamente.

En este contexto, la red de apoyo social, conformada por familiares, amigos, parejas y profesionales de la salud, juega un papel esencial en el proceso de adaptación emocional de las personas con LES. Estas relaciones no solo representan una ayuda práctica para el día a día, sino que también brindan un respaldo emocional indispensable para que el paciente pueda enfrentar la ansiedad, el estrés y el aislamiento que suelen acompañar a una enfermedad crónica. Sin embargo, cuando este apoyo es insuficiente o no se adapta a las necesidades particulares del paciente, la persona afectada puede experimentar una profunda sensación de soledad y un incremento de su carga emocional. La calidad de este apoyo se convierte, por tanto, en un factor decisivo en la experiencia de vida de quienes viven con LES.

3.2 Preguntas de investigación

Pregunta General:

¿Cómo experimentan las mujeres con lupus eritematoso sistémico (LES) el estigma social y cómo influye este en su calidad de vida?

Preguntas Específicas:

¿Cómo influyen los factores socioculturales y de género en la percepción y vivencia del estigma por parte de las mujeres con LES en México?

¿Qué barreras económicas o de acceso enfrentan para recibir los tratamientos?

¿Cuáles son las manifestaciones del estigma social que viven las mujeres con LES en sus relaciones interpersonales y cómo afectan su percepción de sí mismas?

3.3 Objetivos de la investigación

General:

Analizar el estigma social en mujeres diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico a través de sus historias de vida

Específicos:

Identificar las formas de estigma asociadas al LES en los diferentes contextos, además de cómo impactan en la calidad de vida.

Analizar el manejo del estigma de las mujeres con LES, como la ocultación de síntomas e impacto en la auto percepción.

Explorar las expectativas y reacciones sociales hacia las personas con LES y cómo estas afectan su bienestar social.

3.4 Justificación

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica generando una serie de síntomas físicos y psicológicos que impactan significativamente la vida de las mujeres que lo padecen. Aunque el LES es una condición de salud bien documentada en términos médicos, los efectos psicosociales de vivir con esta

enfermedad siguen siendo un área de investigación poco explorada, especialmente en lo que se refiere al estigma social, las percepciones y prejuicios que enfrenta. el paciente, y cómo esto afecta su calidad de vida.

Como investigadoras de licenciatura en psicología social, y teniendo una de nosotras un diagnóstico de LES, nos motiva investigar esta problemática no solo desde la observación científica, sino también desde una perspectiva de vivencia personal. El objetivo de nuestra tesina es profundizar en el entendimiento de cómo los factores sociales y el estigma asociado al LES afectan el bienestar emocional y la integración social de quienes padecen esta enfermedad. Este enfoque responde a la necesidad de dar visibilidad a los efectos psicológicos y sociales del LES, que suelen quedar relegados frente a la atención hacia los síntomas físicos, a pesar de que ambos aspectos están profundamente entrelazados.

Los prejuicios y la incomprensión social en torno al LES, junto con la falta de conocimiento público sobre esta enfermedad, generan barreras significativas para los pacientes, quienes enfrentan la desinformación y la estigmatización en su entorno cercano y en el contexto laboral. Esta desinformación contribuye a percepciones erróneas que frecuentemente minimizan los síntomas invisibles y crónicos del LES, tales como el dolor, la fatiga y la depresión, lo cual, a su vez, aumenta el aislamiento social y afecta el estado psicológico de las personas. Es por ello por lo que resulta crucial investigar cómo las redes de apoyo, tanto familiares como sociales y profesionales, pueden desempeñar un papel central en la adaptación emocional de los pacientes y en su resiliencia ante el estigma y el rechazo social.

Desde la psicología social, el estigma en los pacientes con LES se convierte en un factor de estrés adicional que no solo afecta su autoestima y bienestar emocional, sino que también influye en su salud física y en la adherencia a los tratamientos. La teoría de Goffman permite entender cómo las mujeres con LES manejan su identidad social y los desafíos de la gestión de impresión que enfrentan para ser percibidos como "normales" ante los demás.

Consideramos que nuestro estudio abordará una brecha importante en la literatura al proponer un enfoque que combine los aspectos individuales y sociales del LES. Esta aproximación no solo permitirá comprender el impacto del estigma y los desafíos de vivir con una enfermedad crónica, sino también identificar factores psicosociales protectores que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas.

Además, este estudio busca contribuir a un mayor reconocimiento y apoyo en políticas de salud pública hacia el LES, promoviendo una comprensión más inclusiva de sus implicaciones psicosociales.

En definitiva, esta línea de investigación tiene el potencial de convertirse en un pilar fundamental para fomentar una sociedad más empática, equitativa e inclusiva. Al centrarnos en reconocer y abordar los aspectos sociales y psicológicos del lupus, no solo trabajamos para reducir el estigma asociado con esta enfermedad crónica, sino que también brindamos herramientas y estrategias para ayudar a los afectados a sentirse valorados y comprendidos en todos los aspectos de sus vidas. vida. Esto incluye fomentar un ambiente de solidaridad mejorando su calidad de vida, brindando acceso a recursos educativos, apoyo emocional, políticas públicas más inclusivas y una mayor conciencia social que rompa barreras y prejuicios.

3.5 Metodología

Posicionamiento epistemológico

Esta investigación se enmarca en un enfoque interpretativo dentro de la psicología social, que considera el conocimiento como una construcción derivada de las interacciones sociales y las experiencias vividas. Desde esta perspectiva, la realidad no se entiende como una entidad objetiva y estática, sino como un proceso dinámico y contextual que surge a partir de los significados que las personas atribuyen a sus vivencias.

Este enfoque permite analizar el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) más allá de su dimensión biomédica, reconociéndose como un fenómeno socialmente mediado. Así, se destaca cómo esta condición impacta no solo en el cuerpo, sino también en las identidades personales, las relaciones sociales y la forma en que los pacientes perciben y son percibidos dentro de su entorno. Esta mirada integral busca profundizar en las Múltiples dimensiones del LES, conectando lo individual con lo social para comprender mejor sus implicaciones.

La perspectiva constructivista representa un elemento crucial en este posicionamiento, al proponer que el saber se edifica de forma dinámica, relacional y contextual. Desde este punto de vista, el investigador no se comporta como un observador externo, sino que se desempeña como un facilitador activo, fomentando

un diálogo reflexivo y cooperativo que facilita la construcción conjunta de significados.

Este proceso tiene como objetivo explorar y revelar las realidades subjetivas de los participantes, reconociendo cómo factores sociales, culturales e históricos influyen en la manera en que experimentan y comprenden el mundo. De esta forma, el constructivismo fomenta una aproximación integral y situada al conocimiento, en la que se valoran tanto las perspectivas individuales como el contexto en el que se desarrolla (Guba y Lincoln, 2002).

A partir del enfoque teórico del estigma planteado por Erving Goffman, se admite que las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) experimentan procesos de etiquetado social que impactan tanto en su autopercepción como en cómo son percibidas por los demás. Este estudio se enfoca en examinar la manera en que estas mujeres manejan el estigma social vinculado a su situación, las tácticas de manejo que implementan y el rol que juegan las redes de apoyo en su calidad de vida.

Desde esta perspectiva, el conocimiento no se construye desde una posición de neutralidad distante, sino mediante una implicación activa con las experiencias y voces de las participantes. Este enfoque valora sus narrativas como formas legítimas de saber, destacando su agencia y adoptando una visión holística que integra las dimensiones sociales, emocionales y culturales de sus vivencias (Taylor y Bogdan, 1987).

Epistemológicamente, este enfoque reconoce que los significados construidos por las participantes están profundamente condicionados por el contexto cultural, social e histórico en el que viven. Del mismo modo, se entiende que las investigadoras, al interactuar con las participantes y analizar sus relaciones, también contribuyen activamente al proceso de construcción del conocimiento. Por ello, se adopta una postura reflexiva que permite cuestionar y examinar cómo las propias perspectivas y experiencias de las investigadoras influyen en la interpretación de los datos.

El empleo de métodos cualitativos, como entrevistas en profundidad, se alinea con este enfoque al priorizar la riqueza descriptiva y la subjetividad en la recopilación

y análisis de la información. Este diseño metodológico busca capturar las complejidades de las experiencias de las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), incluyendo las formas en que resignifican su enfermedad frente al estigma social y las dinámicas de sus relaciones interpersonales (Taylor y Bogdan, 1987).

En síntesis, esta investigación está fundamentada en un compromiso ético y epistemológico con la justicia social. Su objetivo es visibilizar las voces de las mujeres con LES y contribuir a una comprensión más profunda de las implicaciones sociales y psicológicas de vivir con esta enfermedad, fomentando así una mayor sensibilización y empatía hacia esta población.

3.5.1 Diseño metodológico

Métodos y técnicas

El método cualitativo principal en esta investigación fue la entrevista a profundidad semiestructurada, diseñada de manera flexible y dinámica para comprender las experiencias del estigma asociado al LES, experiencias personales de exclusión, discriminación o aceptación y estrategias de afrontamiento y manejo del estigma en diferentes contextos de las participantes (Taylor y Bogdan, 1987)

El guion de la entrevista (ver anexo 1) estuvo compuesto por preguntas abiertas, que permitan una conversación fluida y la profundización en los temas relevantes según surjan durante las sesiones. Este tipo de entrevistas permite recopilar información profunda y detallada sobre las percepciones, emociones y significados que las personas atribuyen a su enfermedad y al estigma asociado. Esto resulta fundamental en un enfoque interpretativo, cuyo objetivo no es solo describir, sino también comprender las construcciones de realidad de los participantes (Taylor y Bogdan, 1987).

Población

La población objetivo está constituida por mujeres diagnosticadas con LES, mayores de 18 años, quienes hayan experimentado situaciones relacionadas con el estigma social derivado de su enfermedad. Para la selección de las participantes se emplearán las redes sociales, específicamente grupos de Facebook de mujeres con LES, esto con la finalidad de tener un grupo más diverso en condiciones como lo económico, social, edades, años con LES, educación, entre otros.

Procedimiento

Se realizó un contacto inicial con grupos de apoyo en Facebook de mujeres con LES para identificar posibles participantes, explicándoles el objetivo de esta investigación asegurando el consentimiento informado y el anonimato de las participantes.

Realización de las entrevistas:

Las entrevistas se realizaron de forma individual y se llevarán a cabo en entornos privados y cómodos para las participantes de forma presencial o virtual, según sea la disponibilidad, utilizaremos dispositivos de grabación de audio con previo consentimiento, para garantizar la fidelidad en la recolección de información, en caso de que no haya consentimiento para la grabación de audio se realizará un resumen después de cada entrevista con la finalidad de no omitir los puntos importantes que se nos compartan.

La entrevista fue dividida en doce secciones (ver anexo 1), iniciando por la socio demografía posteriormente se comenzó con el inicio de la enfermedad con una pregunta general y si se necesitaba 4 preguntas de apoyo, el diagnóstico, el tratamiento que recibieron tanto medicinas como biológicos, experiencias del LES en el estigma, la familia como red de apoyo, la sexualidad y relaciones de pareja, planeación familiar y de ser el caso maternidad y para finalizar las perspectivas que tenían con referencia al futuro.

Procesamiento y análisis de datos

Las entrevistas fueron transcritas textualmente y analizadas mediante la técnica de análisis temático, identificando patrones, categorías y significados relacionados con el estigma social. Los hallazgos serán contrastados de acuerdo con la teoría de Goffman para interpretar las experiencias reportadas.

3.6 Aspectos éticos

En el ámbito de la investigación social, es fundamental considerar aspectos éticos que prioricen el bienestar de las personas involucradas. En este caso, resulta esencial garantizar que ni el tema de estudio ni la metodología empleada pongan en

riesgo la vida o la integridad de las mujeres con LES. Nuestro compromiso radica en abordar el estudio con sensibilidad, teniendo en cuenta las implicaciones personales, sociales y culturales que las experiencias relacionadas con el estigma puedan tener para las participantes. Asimismo, buscamos generar conocimiento que aporte sentido y utilidad, contribuyendo a su bienestar, en lugar de perseguir únicamente beneficios para la investigación (Restrepo, 2018; Picún y Ache, 2024).

Además, aspiramos a fomentar una conversación abierta, donde no intentemos intensificar o volver a victimizar a las participantes, sino conocer y aprender de sus vivencias, valorando su trabajo como colaboradoras comprometidas en el proceso de investigación y no como un recurso de información. Es necesario promover una relación de respeto y empatía que se fundamente en la transparencia respecto a los objetivos de la investigación, así como en el manejo de la información recabada en ella. Es crucial establecer medidas rigurosas para salvaguardar los datos delicados vinculados a la salud y las vivencias individuales de los participantes, y reiterar el compromiso de hacer visibles sus experiencias sin subordinar nuestros intereses ni realizar juicios de cualquier naturaleza. (Picún y Ache, 2024).

Como en toda investigación basada en principios éticos, garantizamos el anonimato de las participantes y les proporcionamos un consentimiento informado diseñado de manera accesible y adaptado a sus necesidades. Explicaremos de forma clara y detallada en qué consiste nuestra investigación y las razones detrás de su enfoque. Este consentimiento será presentado por el medio más adecuado para cada participante, priorizando siempre la claridad y sencillez en su comunicación verbal. Además, consideraremos las posibles limitaciones de ofrecerlo únicamente por escrito, respetando las preferencias y circunstancias de aquellas participantes que puedan sentirse incómodas o incapaces de leerlo en el momento (Restrepo, 2018).

El Informe Belmont establece principios éticos fundamentales para la investigación con seres humanos, siendo estos el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia (Informe Belmont, 1979). Desde la perspectiva psicosocial, dichos principios son esenciales no solo en la investigación científica, sino también en la interacción con comunidades y personas en contextos vulnerables, como en este caso quienes viven con LES. Este código ético tiene como propósito adaptar estos lineamientos generales al contexto de la Psicología Social y al de la

investigación presente, por lo que a continuación describimos algunos de estos principios adaptados.

El respeto por las personas implica reconocer la autonomía de los individuos y proteger a aquellos con vulnerabilidades. En el contexto de la Psicología Social, este principio exige que los estudiantes brinden a los participantes una comprensión clara de los propósitos, riesgos y beneficios de cualquier investigación o intervención social en la que participen. Esto incluye el consentimiento informado de manera previa y asegúrese de que las personas comprenden plenamente lo que implica su participación.

El respeto por la autonomía también se extiende al uso de sus relatos e historias de vida. En el caso de los pacientes con LES, es crucial que sus experiencias sean documentadas y compartidas únicamente con su consentimiento, asegurando que la información sea presentada de manera que respete su dignidad y privacidad (Gómez et al., 2021). Además, se debe reconocer el derecho de los participantes a retirarse en cualquier momento, sin temor a represalias o juicios.

La beneficencia exige minimizar los riesgos y maximizar los beneficios para los participantes. Para los estudiantes de Psicología Social, esto implica diseñar investigaciones y actividades que eviten daños psicológicos, emocionales o sociales. Por ejemplo, al explorar las vivencias de pacientes con LES, es importante considerar el impacto emocional de revivir experiencias traumáticas o dolorosas y proporcionar un espacio seguro donde las personas se sientan apoyadas.

Es fundamental realizar un análisis riguroso de los riesgos potenciales antes de implementar cualquier actividad. En este sentido, se deben tomar medidas para proteger la salud mental de los participantes, como ofrecerles acceso a recursos de apoyo emocional en caso de que se sientan afectados durante el proceso (Pereyra, 2020). Además, se deben priorizar enfoques que empoderen a los participantes, destacando sus fortalezas y capacidades para enfrentar su enfermedad.

El principio de justicia se relaciona con la distribución equitativa de los beneficios y cargas de la investigación. Esto significa garantizar que los grupos seleccionados para participar en los estudios no sean explotados ni excluidos injustamente. En el caso de las personas con LES, esto implica abordar las desigualdades que enfrentan en términos de acceso a recursos de salud y apoyo social.

Además, se debe considerar la justicia en el tratamiento de los datos recolectados. Las narrativas y experiencias personales deben ser utilizadas de manera que promuevan la visibilidad y comprensión de las condiciones de vida de los pacientes, en lugar de perpetuar estigmas o ideas preconcebidas. Esto es particularmente importante cuando se trabaja con enfermedades crónicas e invisibles como el LES, que a menudo son mal interpretadas por la sociedad (Henríquez et al., 2009).

Adoptar un enfoque ético basado en los principios del Informe Belmont no solo garantiza el cumplimiento de estándares profesionales, sino que también refuerza el compromiso que tenemos con la justicia social y el bienestar humano. Al aplicar estos principios en la investigación y actividades relacionadas, no sólo respetamos la dignidad y los derechos de los participantes, sino que también pretendemos ayudar a desmantelar barreras sociales y estigmas que afectan a esta población.

3.7 Ingreso a campo

Iniciamos este proceso a través de dos grupos de Facebook: *"Viviendo con lupus"* y *"Vivo con lupus y soy feliz"*. Previamente, solicitamos autorización a las administradoras mediante un mensaje por Messenger para publicar un *flyer* (ver anexo 2) en el que invitamos a mujeres interesadas en compartir sus experiencias sobre cómo es vivir con lupus. La respuesta fue significativa: varias personas nos contactaron directamente, mostrando interés en participar y relatar sus historias. Además, en los comentarios de la publicación, expresaron mensajes como: *"Me gustaría participar"*, *"Yo las puedo ayudar"*, *"Claro, mándenme mensaje"*, e incluso algunas compartieron brevemente cómo ha sido su vida con LES.

Con base en esta amplia participación, procedimos a planificar la selección de posibles candidatas, enfocándonos en mujeres residentes en México con al menos un año de diagnóstico de lupus. Les enviamos un mensaje inicial por Facebook para confirmar su lugar de residencia dentro del país y el tiempo que llevaban con el diagnóstico de LES.

Una vez recibidas sus respuestas, iniciamos la selección final de participantes. Nos comunicamos con ellas para coordinar una entrevista mediante videollamada, explicándoles que necesitarían estar en un espacio privado para su

comodidad y que la sesión podría ser extensa, por lo que debían considerar al menos dos horas de disponibilidad.

En las siguientes tablas se muestran la fecha de la entrevista, como decidieron llamarse a lo largo de la entrevista, la forma en la que las contactamos, el medio por el cuál realizamos la conferencia que estas fueron vía Google Meet por temas de tiempo y demográficos, al igual el tiempo que duró la entrevista y quien realizó la entrevista.

Tabla 1. Información sobre las características y condiciones de la entrevista

#	Fecha de entrevista	Seudónimo	Vía de contacto	Medio de entrevista	Duración	Entrevistadora
1	10/01/25	Karely	Facebook	Google Meet	01:43:24	Mariana
2	11/01/25	Adriana	Facebook	Google Meet	01:34:56	Karla
3	12/01/25	Dany	Facebook	Google Meet	02:26:00	Mariana
4	13/01/25	Laura	Facebook	Google Meet	01:17:41	Mariana
5	13/01/25	Andy	Facebook	Google Meet	01:21:16	Karla
6	14/01/25	Isabel	Facebook	Google Meet	01:13:19	Karla
7	15/01/25	Alicia	Facebook	Google Meet	01:03:43	Karla

Tabla 2. Datos generales de los casos

#	Seudónimo y edad	Lugar de residencia	Estado civil	Escolaridad concluida	ocupación	seguro médico	edad del diagnóstico	Complicaciones por la enfermedad
1	Karely, 22 años	Chihuahua	Soltera	Preparatoria	Trabaja y estudia	IMSS	7 años	Síndrome de Raynaud, anemia, hemorragias
2	Adriana, 47 años	Zihuatanejo	Casada	Preparatoria	Hogar	Privado	13 años	Nefritis lúpica, Donación de riñón, Válvula en el corazón, quimioterapias. estrés post-traumático.
3	Dany, 37 años	Ciudad de México	Soltera	Maestría	Trabaja	GNP	36 años	Vasculitis urticariforme, cansancio extremo, anemia
4	Laura, 40 años	Ciudad de México	Soltera	Maestría	Trabaja	Consulta externa	28 años	Dolor muscular, cansancio, inflamación en manos y pies,
5	Andy, 34 años	Hidalgo	Comprometida	Licenciatura	trabaja	no cuenta	34 años	Hipotiroidismo, epilepsia, dolor, cansancio, depresión, artritis
6	Isabel,21 años	Monterrey	Soltera	Preparatoria	Estudia	GNP	18 años	Nefritis lupica
7	Alicia 44 años	Ciudad de México	Unión libre	Licenciatura en diseño gráfico	emprendedora	IMSS	34 años	Daño en los huesos (prótesis de cadera)

3.8 Plan de análisis de datos

Las entrevistas fueron grabadas con la aplicación de notas de voz de nuestros dispositivos digitales, a su vez fueron transcritas de manera automatizada utilizando

la función de transcripción integrada a Google meet, posteriormente fueron analizadas por el software especializado ATLAS TI versión 17.

El objetivo de haber utilizado el programa de análisis de datos ATLAS Ti es estructurar y examinar las narrativas de mujeres diagnosticadas con Lupus eritematoso sistémico, organizándose en categorías temáticas específicas (ver anexo 3). Estas categorías se relacionan con el proceso de diagnóstico, experiencias de estigmatización, dinámicas familiares y desafíos en el ámbito laboral. Con este enfoque se nos permite identificar patrones y matices en las vivencias reportadas, lo que facilitará el análisis de los datos cualitativos recolectados.

Categorías

1. Inicio de la enfermedad

Esta categoría explora la vida de las pacientes antes del diagnóstico de LES, incluyendo los primeros síntomas, la percepción de que algo no estaba bien, la búsqueda de respuestas médicas y las dificultades enfrentadas durante el proceso de diagnóstico.

2. Diagnóstico

Aquí se analizan las experiencias relacionadas con el momento del diagnóstico, los cambios en la vida cotidiana (como nuevas rutinas) y las complicaciones derivadas del LES, tales como nefritis lúpica, daño óseo u otras manifestaciones de la enfermedad.

3. Tratamiento

Se abordan los desafíos en el acceso a tratamiento, incluyendo barreras económicas, disponibilidad de medicamentos y atención médica especializada. Además, se explora la adaptación a terapias (como tratamientos orales o biológicos) y los efectos secundarios asociados (aumento de peso, caída del cabello, entre otros).

4. Experiencias de estigma

Esta sección recoge las vivencias de discriminación y estigma en distintos ámbitos (escolar, laboral y médico), así como las estrategias utilizadas para afrontarlas, como ocultar la enfermedad o el aislamiento social.

5. Redes de apoyo y relaciones interpersonales

Se examina el papel de los círculos cercanos familia, amistades y grupos de apoyo presenciales o virtuales, como foros en Facebook, en el manejo emocional y práctico de la enfermedad.

6. Sexualidad y relaciones en pareja

Dado el impacto del LES en la vida íntima, esta categoría explora sus efectos en las relaciones de pareja, la vida sexual, la planeación familiar y la maternidad.

7. Consecuencias en la calidad de vida

La naturaleza impredecible del LES genera limitaciones físicas y alteraciones en la vida diaria, afectando significativamente la calidad de vida de las mujeres que lo padecen.

8. Futuro

Ante la incertidumbre que impone la enfermedad, esta sección reflexiona sobre la planificación del futuro y cómo las pacientes enfrentan la perspectiva de vivir con una condición crónica.

Capítulo IV: Más allá del diagnóstico: calidad de vida y estigma en mujeres con lupus eritematoso sistémico

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que, más allá de sus manifestaciones físicas, tiene un profundo impacto en la vida emocional, social y psicológica de quienes la padecen. Este capítulo se enfoca en

explorar las experiencias de mujeres que viven con LES, analizando cómo la enfermedad afecta su calidad de vida y cómo enfrentan el estigma social asociado a su condición. A través de sus relatos, buscamos comprender no solo los desafíos médicos, sino también las luchas cotidianas que enfrentan en su entorno familiar, laboral y social.

En primer lugar, se aborda la experiencia de las mujeres con LES, desde la dificultad de identificar los primeros síntomas hasta el proceso de diagnóstico, que a menudo está marcado por la incertidumbre y la frustración. El diagnóstico de una enfermedad crónica como el lupus no solo implica un cambio en la salud física, sino también una transformación en la forma en que las mujeres perciben su vida y su futuro. Las complicaciones médicas, como la nefritis lúpica o la vasculitis, no solo afectan su bienestar físico, sino que también limitan su capacidad para realizar actividades cotidianas, lo que impacta directamente en su calidad de vida.

El acceso a un tratamiento adecuado es otro aspecto crucial que se explora en este capítulo. Muchas mujeres enfrentan barreras económicas y logísticas para recibir la atención médica que necesitan, lo que agrava su situación. Además, los efectos secundarios de los tratamientos, como el aumento de peso o la pérdida de cabello, tienen un impacto significativo en su autoimagen y autoestima, lo que a su vez influye en su bienestar emocional.

Uno de los temas centrales de este capítulo es el estigma social que rodea al LES. Las mujeres con lupus a menudo se enfrentan a la incomprensión de quienes las rodean, ya sea en el ámbito laboral, familiar o social. Los síntomas invisibles, como la fatiga crónica o el dolor, son frecuentemente minimizados o ignorados, lo que lleva a situaciones de discriminación y aislamiento. Este estigma no solo afecta su salud mental, sino que también limita sus oportunidades laborales y sociales, generando un círculo vicioso de exclusión y desesperanza.

Sin embargo, no todo es adversidad. Las redes de apoyo, ya sea la familia, los amigos o los grupos de apoyo, juegan un papel fundamental en la vida de estas mujeres. El apoyo emocional y práctico que reciben de sus seres queridos les permite enfrentar los desafíos de la enfermedad con mayor resiliencia. En este

capítulo, se analiza cómo estas redes de apoyo pueden ser un factor protector contra el estigma y cómo contribuyen a mejorar la calidad de vida de las mujeres con LES.

Finalmente, se exploran las implicaciones del LES en la vida familiar y de pareja, así como en la planificación familiar y la maternidad. Muchas mujeres deben adaptar sus proyectos de vida a las limitaciones que impone la enfermedad, lo que a menudo implica tomar decisiones difíciles sobre su futuro. A pesar de estos desafíos, muchas encuentran formas de reconstruir su identidad y encontrar un nuevo sentido de propósito.

Este capítulo busca humanizar la experiencia de las mujeres con lupus, destacando no solo los desafíos que enfrentan, sino también su capacidad de resiliencia y adaptación. A través de sus historias, esperamos contribuir a una mayor comprensión y empatía hacia quienes viven con esta enfermedad, promoviendo una sociedad más inclusiva y solidaria.

4.1 Experiencia de las mujeres con lupus eritematoso sistémico

Como hemos mencionado previamente, el LES es una enfermedad crónica que se caracteriza por la afectación multisistémica del organismo, sin embargo, más allá de las manifestaciones clínicas que van desde las erupciones faciales hasta nefritis lúpica, el LES le da una vuelta de 360° a la vida de mujeres que lo padecen impactando en su calidad de vida. A nivel emocional, las pacientes enfrentan altos niveles de estrés, ansiedad e incluso depresión, derivados tanto de la incertidumbre de una enfermedad impredecible como de los efectos secundarios de los tratamientos prolongados con corticoides. Socialmente, el lupus puede generar aislamiento debido a la fatiga extrema, la sensibilidad al sol o las limitaciones en actividades cotidianas. En el ámbito laboral, los brotes de la enfermedad suelen traducirse en ausentismo, disminución de la productividad o en casos severos, la necesidad de abandonar el empleo, así mismo, por estos motivos suelen no contratarlas. En el ámbito familiar muchas veces se le juzga o reprocha el que en palabras de algunos estén de “flojas”, generando una brecha entre la familia ya que es una enfermedad que es invisible a simple vista. A lo largo de esta investigación hemos podido notar que no todos los casos son iguales, pero casi siempre el estigma hacia la enfermedad está presente en la vida de las mujeres con LES.

4.1.2 La vida previa al diagnóstico

La vida antes de un diagnóstico médico como el *Lupus Eritematoso Sistémico* suele estar marcada por un periodo de incertidumbre, confusión además de un desgaste físico y emocional tanto para la persona diagnosticada como para las personas que las acompañan a lo largo de ese proceso. El LES se caracteriza por su amplia variedad de síntomas que a menudo se confunden con otras afecciones comunes lo que dificulta el poder diagnosticar sin pasar por un periodo de preocupación y en la mayoría de los casos de dolor. Antes de recibir un diagnóstico definitivo, muchas personas experimentan un prolongado visitas médicas, sometiéndose a múltiples consultas, exámenes y tratamientos paliativos sin respuestas claras.

Este periodo previo al diagnóstico no solo afecta la salud, sino también la vida cotidiana, las relaciones personales, la productividad laboral o académica, e incluso la autopercepción. La falta de explicaciones médicas concretas generalmente provoca frustración, ansiedad o sentimientos de invalidación, especialmente cuando los síntomas son variables y a su vez invisibles para los demás. Así mismo en el caso específico de las mujeres el impacto de una enfermedad autoinmune trasciende lo individual, roles tradicionales como el cuidado de hijos, el hacerse cargo del hogar y las exigencias laborales se vuelven abrumadores cuando el cuerpo no responde, lo que puede ocasionar la pérdida de empleos, tensiones familiares y crisis de identidad, especialmente en cultura mexicana en donde la fortaleza física de la mujer es idealizada.

Isabel, Andy, Adriana, Alicia, Dany y Lura recuerdan que durante su infancia enfermaban con frecuencia de gripe o tos, pero ni ellas ni sus familias percibían esto como algo alarmante. A pesar de estos episodios recurrentes, llevaban una vida aparentemente normal: jugaban, comían y socializaban sin restricciones, por lo que nunca imaginaron que aquellas manifestaciones pudieran ser señales tempranas de un problema de salud futuro. Sin embargo, el panorama cambió drásticamente al desarrollarse síntomas más complejos y diversos conformes fueron creciendo, los cuales terminarían afectando severamente su calidad de vida.

Sin embargo, ese no fue el caso de Karely, ella fue diagnosticada desde los 7 años y desde ahí su vida cambió por completo. tanto ella como su madre estuvieron

al pendiente del más pequeño síntoma para asegurarse que no se manifestara en alguna complicación más grave que el resfriado. Al ser una niña al momento de su diagnóstico ella aprendió a vivir con estas complicaciones y limitaciones.

Prestar atención al estado de salud desde la niñez es fundamental, ya que un niño que se enferma con frecuencia no debe considerarse algo "normal". Sin embargo, en la sociedad mexicana, es común que se minimicen estos problemas con frases como: *"Déjala que su cuerpo agarre fuerza"*, *"Se enferma porque aún no genera anticuerpos"*, *"No le des nada, solito se mejora"*, o incluso con justificaciones relacionadas con la falta de recursos económicos para acceder a atención médica oportuna. Estas ideas no solo retrasan el diagnóstico y tratamiento de posibles enfermedades crónicas o deficiencias inmunológicas, sino que también normalizan el sufrimiento evitable en la infancia. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

Además, cuando se trata de niñas, el descuido de su salud suele agravarse debido a roles de género profundamente arraigados. Desde pequeñas, se les enseña que deben anteponer sus responsabilidades como asistir a la escuela, cumplir con las tareas académicas y ayudar en las labores domésticas, antes que su bienestar físico y emocional. Esta dinámica refuerza la idea de que las mujeres deben sacrificarse en silencio, ignorando síntomas o malestares porque "hay cosas más importantes que atender". (Isabel, 21 años, Monterrey) Con el tiempo, esta negligencia puede derivar en problemas de salud a largo plazo, como anemia, trastornos de ansiedad o enfermedades no diagnosticadas a tiempo como puede ser el caso de LES.

También es importante destacar que el acceso a la salud en México enfrenta grandes barreras, desde la desinformación hasta la desigualdad económica, sin mencionar que muchas veces los recursos enviados por el gobierno no llegan a su destino por infinitas razones, empezando por la negligencia de las instituciones. Muchas familias no cuentan con seguro médico o recursos para llevar a sus hijos a consultas preventivas, lo que conlleva a un ciclo de desinformación y de priorizar otras cosas o personas antes que a tu salud.

4.1.3 Dificultades para interpretar los síntomas como parte del LES

El LES es conocido por su naturaleza compleja y su amplio espectro de manifestaciones clínicas, las cuales pueden variar significativamente entre pacientes e incluso en un mismo individuo a lo largo del tiempo. Esta variabilidad sintomática que incluye signos cutáneos y articulares hasta complicaciones severas en órganos como los riñones o el sistema nervioso representa un reto diagnóstico para los profesionales de la salud. A menudo, los síntomas iniciales son sutiles o se confunden con los de otras enfermedades autoinmunes, infecciones como fueron los casos de Andy, Adriana, Dany y Laura que iniciaron con alergias y salpullido en el rostro o extremidades por lo que en un principio se les catálogo con alergias, aunque no encontraron a que.

> Me enfermaba mucho de las vías respiratorias por ejemplo ahorita me daba una tos una gripe iba al doctor me daba un tratamiento y después del tratamiento ya me sentía bien, pero a la semana volví a recaer. Entonces así estuve como unos dos años. me enfermaba mucho de las vías respiratorias o del estómago como que mi sistema empezó a estar muy muy débil agarraba cualquier infección. (Alicia, 44 años, Ciudad de México)

Al igual que trastornos reumatológicos en el caso de Alicia, Isabel y Dany a quienes diagnosticaron inicialmente con artritis reumatoide debido a la inflamación y dolor en sus articulaciones, lo que retrasó el diagnóstico y aumentó el riesgo de daño orgánico irreversible.

> Uno de esos días en los que ya estaba muy mal en la madrugada me dio fiebre y me llevaron con un traumatólogo y, o sea, su primera sospecha de él era que yo tenía artritis juvenil. para esto de verdad ya me dolía mucho todo el cuerpo. (Isabel, 21 años, Monterrey)

Karely por su parte, primero fue diagnosticada con síndrome de Raynaud, el cual ella nos comenta que consiste en el enfriamiento extremo de los dedos de sus manos y pies, llegando a ser un dolor insoportable y difícil de controlar.

Además, la falta de marcadores específicos que correlacionen síntomas con actividad de la enfermedad dificulta aún más su manejo. Explorar estas dificultades en la interpretación de los síntomas no solo resalta la importancia de un enfoque multidisciplinario, sino también la necesidad de una mayor investigación y concientización tanto del personal médico ya que Andy, Adriana, Isabel, Alicia,

karely y Laura nos comentan que en primeras instancias el personal de salud no les daban una respuesta acertada a sus síntomas sino que en ocasiones también fueron tratadas mal con la excusa de que solo “necesitaba ejercitarse más” o “está exagerando los síntomas” hablando específicamente del caso de Isabel “Es que tú lo provocas, esto es depresión” en el caso de Andy Igualmente Adriana a quien le daban tratamientos que no mejoraron sus síntomas, al contrario solo los empeoraron, o bien el caso de Laura quien tuvo que recurrir a favores personales dentro de su trabajo para poder tener una cita con un especialista, o el caso de Karely que tuvo que ir a la capital de su estado (Chihuahua) para poder recibir la atención necesaria ya que en su pueblo no encontró esta atención. Por otro lado, la concientización social es importante ya que el LES al ser una enfermedad “invisible” en ocasiones las personas creen o piensan que es algo contagioso.

> En la secundaria tenía que ir a la ciudad porque haya recibía mi tratamiento, cuando faltaba les pedía a mis compañeros sus apuntes entonces ahí era cuando me preguntaban ¿ay vas a faltar tanto? Y yo sí y ellos ¿a dónde vas? Era como mi arma de decir es que tengo lupus, me van a internar y ahí surgía la palabra e interrogación ¿Qué es lupus? Lo primero era ¿se pega? Y yo no se pega (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

> Estábamos en la clínica de ahí del pueblo y recuerdo que iba nada más a chequeo. Como que la doctora de Chihuahua y la del pueblo como que se comunicaron y dijeron Bueno pues no tiene caso que venga hasta Chihuahua si tú la puedes estar tratando, nomás hay que actualizar el expediente y estar en comunicación constante. Recuerdo que estaba ahí ya en la sala de espera y estaban varias señoras y la enfermera me preguntó y tú qué vienes y yo no, pues vengo a al chequeo trimestral y me pregunto qué tienes y le dije no pues qué lupus y literal esto hizo la señora, O sea ella estaba yo sentada al lado y luego estaba la señora a un lado me vio se levantó y se recorrió tres asientos. (Karely, 22 años, Chihuahua)

Los testimonios de Alicia, Isabel, Andy, Adriana, Laura, Karely y Dany ejemplifican los obstáculos sistémicos que enfrentan las personas con LES: desde diagnósticos erróneos que prolongan el sufrimiento hasta la incomprensión social que añade aislamiento al dolor físico. La artritis reumatoide y otras condiciones similares suelen ser solo el primer eslabón de una cadena de malentendidos médicos, mientras que la falta de marcadores específicos convierte cada síntoma en un rompecabezas.

El lupus no es invisible para quien lo vive y tampoco debería serlo para quienes ayudan a tratarlo y las personas que acompañan a las mujeres a lo largo de todo lo que implicó los primeros síntomas.

4.1.4 Proceso de diagnóstico

A diferencia de otras enfermedades el Lupus suele ser invisible en muchos casos generando incomprensión en el entorno. Además, el camino hacia su diagnóstico suele ser extenso y frustrante incluyendo frecuentes visitas a diversos especialistas antes de poder encontrar una respuesta a sus síntomas. Para las mujeres, este proceso se complica aún más debido a la falta de conciencia social sobre enfermedades autoinmunes y los estereotipos de género que históricamente han minimizado su dolor atribuyendo a cuestiones emocionales o exageraciones debido a la normalización de síntomas como la fatiga crónica o la depresión, asociados erróneamente al estrés femenino. Esta demora no solo agrava el daño orgánico, sino que profundiza la angustia psicológica, dejando a muchas pacientes en un limbo de incertidumbre donde su calidad de vida se deteriora en silencio. Como fue el caso de Andy quien llevaba años con síntomas como alergias a la que diversos médicos no le encontraban un origen, además de dolor articular y entumecimiento de extremidades como manos y piernas, para ella su diagnóstico fue “un respiro".

> Me diagnosticaron con muchísimas enfermedades, hoy en día estoy diagnosticada con lupus eritematoso sistémico con epilepsia y con hipotiroidismo, pero fui mal diagnosticada anteriormente con leucemia, con cáncer en los huesos con depresión bueno me inventaron, no sé cuántas cosas y pues ya no sabía ni para dónde hacer me, pero en cuanto. me diagnosticaron con lupus y me dieron mi tratamiento mi vida fue completamente diferente (Andy 34 años Hidalgo)

El caso de Adriana presenta similitudes y, a la vez, notables diferencias con el de Andy. Sus síntomas comenzaron a los 10 años e incluían dolo, fatiga y una progresiva pérdida de peso, agravada por la aparición de llagas en la boca que le provocaba tanto dolor que le impedían comer y debilidad articular sobre todo en las piernas por lo que seguido se caía además de que le comenzaron a salir ronchas en el rostro. Ante la falta de respuestas por parte de los médicos de su localidad, Adriana y su madre emprendieron una búsqueda incansable por encontrar un diagnóstico. "Hasta con la señora de las hierbitas me llevaron", relata Adriana, reflejando la desesperación tanto de ella como de su familia por hallar una solución a sus problemas de salud.

El primer acercamiento de Adriana al lupus eritematoso sistémico (LES) surgió gracias a la observación de su abuela materna. Tras leer un artículo en una revista

médica donde se describen síntomas similares a los que su nieta experimentaba como fatiga extrema, dolor articular y erupciones cutáneas, su abuela reconoció el patrón y sugirió a la madre de Adriana que la llevaran urgentemente con un reumatólogo. "Debe ser lupus", insistió basándose en aquella publicación.

La visita al especialista confirmó sus sospechas: Adriana fue diagnosticada con LES. Sin embargo, aunque este momento representó un hito al poner nombre a su condición, el diagnóstico llegó sin acompañamiento ni explicaciones. A pesar de ser una enfermedad crónica y compleja que afecta múltiples órganos y requiere manejo multidisciplinario, nadie se sentó con Adriana, entonces una niña, para aclararle qué significaba vivir con lupus.

> “En aquel tiempo primero fui a medicina interna me dijeron que era por alergias y después fui a un dermatólogo privado. Para eso mi abuela ya le había dicho a mi mamá del lupus pero ya habían pasado como seis, siete meses que me habían dicho de las alergias, entonces este médico privado este dermatólogo luego nos dijo que si iba a ser lupus y de ahí mi mamá me volvió a llevar al IMSS ya enojada exigiendo que ella y el dermatólogo creían que era lupus y ya el IMSS de Zihuatanejo me pasó a medicina interna que me pasaron a Acapulco y de Acapulco ahí estuve ocho semanas internada ya después me pasaron a la Ciudad de México en donde ya me quedé a recibir el tratamiento.” (Adriana 47 años Zihuatanejo)

Este caso no solo refleja la complejidad que enfrentó Adriana para obtener un diagnóstico, sino también las carencias del sistema de salud en algunos de los estados de México en los que no cuentan con la infraestructura médica necesaria para atender a pacientes con LES. La problemática abarcaba desde la incapacidad de identificar sus síntomas hasta la falta de tratamientos adecuados, lo que imposibilitaba ofrecerle una mejor calidad de vida.

Así como el caso anterior de Adriana y sus múltiples intentos por encontrar un diagnóstico, tenemos a Karely, quien enfrentó problemas similares a la hora de su diagnóstico. Su pueblo natal se encuentra en la sierra de Chihuahua, donde encontrar ayuda médica especializada es imposible por su ubicación y aún más difícil siendo apenas una niña de 5 años que buscaba no sufrir tantos dolores. Como ya se mencionó Karely primero fue diagnosticada con síndrome de Raynaud por el doctor pasante Benjamín, a pesar de ya tener un diagnóstico, la doctora con la que acudía a sus chequeos en Chihuahua capital no estaba satisfecha con ese diagnóstico, presentía que había algo más, por lo que se dedicaron a hacerle

pruebas exhaustivas a Karely para llegar a fondo del asunto, al momento de estas pruebas Karely solo tenía dos años más desde su primer diagnóstico, es decir que contaba apenas con 7 años de su vida.

> Los síntomas encajaban obviamente con síndrome de Raynaud, pero mi doctora en aquel momento su hijo también tenía lupus. Entonces la doctora lo que quiso hacer es focalizarse más en pacientes con lupus y resulta que no se quedó a gusto y dijo no yo no me voy a nada más a quedar con este diagnóstico y pues un mesecito después, aunque ya llegaron los estudios y todo Pues resulta que era lupus era mitos o sistémico (Karely, 22 años, Chihuahua)

Cuando los síntomas del LES aparecen en la adolescencia temprana como en los casos de Adriana y Karely o adultez como ocurrió en los casos de Isabel, Alicia, Dany y Laura el impacto emocional y físico es igual de abrumador que en los diagnósticos tempranos**.** Como se ha mencionado antes, el LES es una enfermedad compleja con manifestaciones clínicas muy variadas, lo que dificulta su identificación. Isabel, Andy, Adriana, Alicia, Dany, Laura y Karely a pesar de tener edades y contextos distintos, enfrentan desafíos similares: la invisibilidad de sus síntomas ante los ojos de los médicos y la frustración de un diagnóstico tardío.

El caso de Isabel es particularmente revelador**.** Sus primeros síntomas como aumento de peso inexplicable, fiebre intermitente, sangrado de encías e inflamación articular surgieron durante su adolescencia, una etapa complicada por cambios emocionales y físicos. En aquel momento, atribuyó estas señales al estrés por su decisión de cambiar de licenciatura y al temor por la reacción de su familia**.** Sin embargo, la realidad era otra: su cuerpo le enviaba alertas de una enfermedad autoinmune que estaba pasando desapercibida.

El punto de inflexión llegó durante unas vacaciones**.** La ropa que siempre le había quedado bien dejó de servirle debido a la hinchazón generalizada en su cuerpo. Aunque acudió a consulta médica, la respuesta fue desalentadora: "*Tú no tienes nada*", le dijeron antes de enviarla de vuelta a casa. La minimización de sus síntomas no solo retrasó su diagnóstico, sino que reflejó un problema sistémico: la poca sensibilización sobre enfermedades crónicas en mujeres jóvenes.

Fue un sangrado persistente de encías lo que finalmente la llevó con una dentista. Tras varios tratamientos ineficaces, la profesional sospechó de algo más grave y señaló que "Algunas enfermedades se pueden manifestar así", recomendándole realizarse análisis especializados. Esa frase marcó el inicio de un camino largo y frustrante, pero también el primer paso hacia la validación de su experiencia.

Como Isabel, muchas pacientes con LES enfrentan un viaje médico donde sus síntomas son subestimados o mal interpretados. Su historia subraya la necesidad de escuchar activamente a los pacientes, especialmente cuando sus cuerpos a falta de pruebas contundentes son el único mapa para llegar a un diagnóstico.

No solo hay fallas en el sistema de salud para reconocer síntomas complejos, sino también una tendencia cultural peligrosa: la normalización del dolor femenino**.** Como muchas mujeres, ella inicialmente minimizó sus síntomas atribuyéndose al estrés de su vida académica y familiar. "Es porque estoy estresada**",** **"**solo es cansancio**",** postergando la búsqueda de ayuda especializada hasta que su cuerpo le dio señales imposibles de ignorar.

Este comportamiento no es casual. Históricamente, los estereotipos de género han enseñado a las mujeres a subestimar su malestar físico**,** justificándolo con explicaciones triviales o priorizando el bienestar ajeno sobre el propio. Cuando Isabel acudió al médico por una respuesta la cual fue "*tú no tienes nada*", el mensaje implícito reforzó esa misma narrativa de que su dolor no era urgente, ni válido, ni merecedor de atención.

El resultado es un círculo vicioso**:** el sistema médico desestima síntomas inespecíficos (especialmente en mujeres), y las pacientes, condicionadas por roles sociales, dudan de su propia percepción. No es solo una problemática de diagnóstico tardío, sino de cómo el género influye en la forma de enfermar y de ser escuchadas**.**

Alicia inicialmente recibió un diagnóstico erróneo de artritis reumatoide debido a su dolor articular persistente. Sin embargo, al no experimentar mejoría con el tratamiento prescrito y ante la persistencia de sus síntomas, decidió buscar una segunda opinión médica. Tras una evaluación más exhaustiva, que incluyó análisis

de laboratorio especializados (como anticuerpos antinucleares y anti-ADN de doble cadena) y estudios clínicos, se determinó que en realidad padecía Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Este hallazgo llevó a su nuevo médico a reajustar por completo su tratamiento, incorporando medicamentos inmunosupresores y antipalúdicos para controlar la enfermedad.

Dany también en un principio tuvo varios diagnósticos relacionados a la reumatología, pero en su caso fue un acierto para llegar al diagnóstico final. Se le diagnosticó vasculitis urticariforme por un reumatólogo que le hizo una biopsia de las lesiones que presentaba en la piel, que posteriormente la remitió con una dermatóloga quien confirmó el diagnóstico inicial. Al hacer más pruebas de esta biopsia llegaron a la conclusión de que tenía LES.

> Con mucha paz, o sea, como que fueron muchos sentimientos encontrados, cuando me dijeron que era LES por un lado porque fue como que ya sé lo que tengo ya sé, ya voy por el buen camino. Pero pues por otro lado dices híjole como que hay mucho estigma, hay muchas cosas fatídicas que escuchas de la enfermedad. Entonces fue así como de ¡madre Santa! (Dany, 22 años, Ciudad de México)

Los diagnósticos erróneos no solo retrasan el acceso a un tratamiento adecuado, sino que representan un problema sistémico en la salud pública, con consecuencias físicas, emocionales y económicas para los pacientes. En el caso de las mujeres con LES un diagnóstico tardío o incorrecto puede ser especialmente devastador. El LES es una enfermedad autoinmune crónica y agresiva que, sin un manejo oportuno, puede provocar daño multiorgánico, aumentando el riesgo de complicaciones como nefritis lúpica o trombosis, y reducir significativamente la calidad de vida. Además, factores como la brecha de género en la medicina donde síntomas en mujeres son subestimados agravan este problema.

4.1.5 Complicaciones médicas e impacto en la vida diaria

Como ya hemos mencionado, recibir un diagnóstico y seguimiento médico oportuno es fundamental cuando te enfrentas a alguna enfermedad, En el caso de ser diagnosticado con lupus eritematoso sistémico es crucial mantener un tratamiento adecuado, ya que este suele afectar multifacética el organismo. Además de los desafíos físicos, el LES influye en aspectos emocionales y sociales, generando estrés, ansiedad o dificultades para mantener roles laborales, familiares y sociales.

La naturaleza impredecible de los brotes exige adaptaciones constantes en la rutina, mientras que los efectos secundarios de tratamientos (ej. corticoides) añaden otra capa de complejidad a lo que significa vivir con LES.

Adriana e Isabel desarrollaron nefritis lúpica como consecuencia del LES. En el caso de Adriana, el daño renal prolongado la llevó a requerir diálisis y, posteriormente, un trasplante de riñón. Además, enfrentó complicaciones cardíacas por lo que tuvieron que colocarle una válvula en el corazón y estrés postraumático derivado de las dificultades durante su tratamiento. Isabel, por su parte, debido a un tratamiento inicial ineficaz, tuvo que someterse a quimioterapia para controlar la actividad lúpica en sus riñones y así evitar la diálisis a temprana edad.

> El primer golpe es cuando te sientas mal el dolor, el segundo cuando te enteras de que tienes lupus y vas descubriendo lo que conlleva tener lupus no solo es lupus, sino es el sol que te hace daño, te hace sentir mal, cuando te dicen, no, pero es que tienes un problema en el riñón, parece que tienes artritis o parece que tienes fibromialgia ese es otro shock. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

El caso de Andy es particular. Sus primeros síntomas como alergias y problemas respiratorios fueron mal diagnosticados. En una ocasión, durante una infección respiratoria nocturna, dejó de respirar por varios minutos, lo que provocó una lesión cerebral por falta de oxígeno. Esto desencadenó epilepsia, cuyo tratamiento inicial no fue efectivo. Más tarde, le diagnosticaron con hipotiroidismo, y aunque la medicación para esta condición mejoró parcialmente sus síntomas, continuó sufriendo crisis epilépticas, dolor articular severo y rigidez en las manos, que limitaban su movilidad. Finalmente, tras múltiples evaluaciones y diversos especialistas de la salud fue diagnosticada con Lupus eritematosos sistémico, ya con el tratamiento adecuado, Andy logró recuperar su calidad de vida haciéndolo de forma similar a la que tenía antes de la aparición de los síntomas.

> Me dieron el diagnóstico de lupus, me mandaron hidroxicloroquina que es para el lupus, de ahí yo creo que por ahí del tercer mes, empecé a ver un cambio porque ya no me dolía o al menos no al grado que ya estaba acostumbrada el cuerpo, los huesos, porque ya incluso hasta estaba así del dolor (se pone en posición de bolita) yegua un punto en el que ya no me quería ni mover y pues me enderecé, ya puedo este abrir y cerrar mis manos, puedo incluso hablar porque antes de que me dijeran del LES se me inflamaba la mandíbula, se me trababa entonces no podía yo ni siquiera hablar.

La historia de Alicia es particular, en 2014 la diagnosticaron con LES debido a problemas en las articulaciones que provocaban inflamación y dolor, el diagnóstico impactó significativamente en sus huesos por lo que tuvieron que colocarle una prótesis de cadera. Nos comenta que no ha desarrollado más problemas que suelen ser por decirlo de cierta forma “comunes” cuando se tiene LES sin embargo este ha afectado

> Mi organismo sí es muy reactivo a la inflamación en las articulaciones, o sea sí me atacó mucho las articulaciones de hecho el año pasado en septiembre (2024) me pusieron una prótesis de cadera porque como ya dañó mucho mis articulaciones entonces ya que el cartílago del lado de mi cadera derecha o bueno la de ambos lados ya está desgastado y es probable que este año (2025) pues más o menos por las mismas fechas me hagan el reemplazo de prótesis de la cadera del lado izquierdo. (Alicia, 44 años, Ciudad de México)

Al igual que Alicia, Dany sufrió mucho de sus articulaciones, tanto así que pasó por cinco operaciones articulares, incluyendo una operación de cadera. Todo esto en un periodo de tiempo relativamente corto y muy poco antes de ser diagnosticada con LES. Dany nos comenta que ella sentía que eran lesiones muy torpes porque le pasaban en los momentos menos esperados.

> Eran pues por lesiones que me pasaban, ósea una de la rodilla fue porque se me rompió el menisco, pero de la forma más tonta sentada de chinito me parece rompió. O sea, como lesiones muy bobas otra caminando y se me rompió ligamento graso, o sea, como cosas así muy como que a la mayoría de la gente no le pasa. Un día estaba literal en tu casa en casa de mis papás en Cuernavaca y pasé así hice como este movimiento de pasar un plato de la cocina y crack, la cadera, no sé cómo lesiones que tú lo ves y dices güey O sea pues si fueras súper deportista futbolista o yo qué sé, pero pues normal, o sea, siempre me ha gustado hacer ejercicio siempre, pero pues no, no, cómo que decíamos, pues qué raro, pero hasta ahí (Dany, 37 años, Ciudad de México).

Karely por su parte sufrió las complicaciones del LES desde niña, lo que le costó mucho trabajo poder afrontar. Lo que más sufre es no poder moverse cuando le llegan estos episodios por la enfermedad, así como las neblinas lúpicas, que han sido un problema a lo largo de su vida, que no solo afectan su vida personal, sino que también afecta su desempeño académico y laboral.

> Hay que, o sea, he tenido que aprender a también a bajar esos niveles de cortisol por lo mismo porque pues de inmediato lo nota, mi cara lo nota lo nota mi cansancio, lo notan mis neblinas. Entonces es muy muy muy muy muy cansado es cansado el tener que aminorar todas las ¡Ay! todas las

> situaciones todas las cosas que te pueden potenciar la enfermedad, o sea es bien complicado porque estás caminando en un terreno minado, o sea, es un terreno minado en donde no te vas a dar cuenta (Karely, 22 años, Chihuahua)

Laura nos cuenta que para ella lo más difícil, fue el tema de la salud mental, ya que cuando le dieron su diagnóstico ella pensó en la muerte, incluso decidió no salir por un tiempo de su hogar. El tema de la movilidad también representó un reto, ya que muchas de las veces sufrieron dolores musculares cuando la enfermedad estaba más activa. El clima también fue uno de los factores que afectó su vida diaria, ya que los climas extremos pueden afectar su condición.

> Digo el panorama, pues no era nada alentador. durante ese periodo yo creo que Sí me costó mucho trabajo mover O sea casi de mi casa no salía, no me podía mover, me deprimí terriblemente (Laura, 40 años, Ciudad de México)

Estos casos no solo ilustran las graves complicaciones médicas derivadas del LES, sino también el profundo impacto emocional y social que conlleva la enfermedad. Como relata Adriana, los "golpes" no son únicamente físicos, sino que afectan toda la vida: la pérdida de autonomía, la dependencia constante de un acompañante por la debilidad extrema y el miedo a un deterioro repentino generan desesperación, dolor y angustia.

El LES no solo ataca órganos y sistemas, sino que desestabiliza la vida cotidiana, imponiendo limitaciones que van más allá de lo visible. La necesidad de apoyo permanente, los tratamientos agresivos y la incertidumbre ante cada crisis marcan un camino lleno de desafíos, tanto para los pacientes como para sus familias

Estas experiencias destacan la falta de un enfoque integral en el manejo del LES en el sector médico, uno que combine tratamiento médico oportuno, destaque la importancia del apoyo psicológico y las redes de acompañamiento, porque el diagnosticar lupus no solo se trata de controlar síntomas, sino de devolver la independencia y la esperanza a quienes lo padecen y a sus familias. La lucha contra una visibilización de esta enfermedad es, en esencia, una batalla por recuperar la vida en toda su plenitud y no solo intentar mejorar su calidad de vida.

4.1.6 Influencia del diagnóstico en la calidad de vida

La calidad de vida es un concepto amplio que va más allá de lo material, implica una mezcla de equilibrio entre la salud física, emocional y social de una persona, así como la satisfacción que esta experimenta en su día a día. Tener una buena calidad de vida implica sentirse tranquilo, con un propósito, y contar con las condiciones necesarias para desarrollarse en los distintos ámbitos de la vida. Sin embargo, cuando se presenta una enfermedad crónica como el LES, este equilibrio puede verse profundamente alterado.

El LES al ser una enfermedad de curso impredecible que tiene como mayor característica brotes y remisiones por extensos periodos de tiempo lo que en consecuencia tiene una constante incertidumbre para quienes la padecen. Desde el punto de vista físico, el LES limita considerablemente la capacidad de la persona para desempeñar actividades cotidianas, la fatiga constante y el dolor crónico pueden interferir con la vida laboral, los estudios o incluso las tareas más básicas del hogar. Además, los efectos secundarios de los tratamientos, así como las manifestaciones visibles de la enfermedad, pueden afectar negativamente la autoestima y la imagen personal.

En los testimonios de Adriana, Alicia, Andy, Isabel, Dany, Laura y Karely su vida dio un giro irreversible en cuestión de días, pasaron de ir a la escuela o al trabajo según el caso a realizar viajes constantes a hospitales, médicos privados y laboratorios con el objetivo de que todo esto respondiera a lo que estaba ocurriendo en su organismo.

> Yo lo único que quería era que me quitaran el dolor para cuando ya me mandaron a Acapulco Yo casi no caminaba de lo débil que ya estaba aparte que no comía los labios y la garganta la tenía pegaba, todas las noches yo me despertaba y tardamos como dos horas en despegar los labios que se me pegaban porque ya tenía costras por las llagas del lupus además y el sangrado por dentro, era muy doloroso y mejor prefería ya no comer y volver a dormir. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

Este fragmento de la entrevista con Adriana refleja su desesperación y esa actitud de "solo quiero que el dolor desaparezca", son una muestra del profundo impacto que el diagnóstico tiene en la vida de las mujeres con LES.

Al igual nos relata cómo, siendo una niña a la que le encantaba la escuela, se vio obligada a abandonar sus estudios**.** Su caso es especialmente difícil, ya que para recibir tratamiento debía viajar constantemente de Zihuatanejo a la Ciudad de México. Al ser atendida en el área de pediatría, convivía con otros niños que, como ella, padecía lupus eritematoso sistémico otros padecimientos graves como cáncer, VIH, artritis entre otras. En más de una ocasión Adriana presenció la muerte de pequeños con los que jugaba, así como el dolor desgarrador de sus familias ante esas pérdidas, estas vivencias marcaron su percepción de la vida, distanciándola de la mirada inocente de los niños que no enfrentan este tipo de enfermedades**.** El peso de estas experiencias la obligó a madurar prematuramente, creciendo mucho más rápido que sus compañeros de escuela.

> Fui muy ruda en muchos aspectos sobre todo en cómo yo trataba mi diagnóstico, me volví una niña vieja, Y yo era muy amigable muy pero muy amigable de chiquita. pero empecé a apartar ahora recuerdo, yo tenía amigas y todo lo que a ellos les causaba gracia a mí no, yo decía, pero por qué se ríen es una tontería empecé como a comparar sin querer de que aquí todo es diversión todos nos quejamos de la escuela y todas las tareas, pero allá hay niños muriendo en el hospital entonces como que madure era una niña vieja. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

En el ámbito emocional, el impacto del diagnóstico puede ser devastador. Vivir con una enfermedad crónica implica enfrentar el miedo, la ansiedad y una sensación persistente de vulnerabilidad. La imprevisibilidad del LES hace que muchas personas vivan con un sentimiento de falta de control sobre su cuerpo y su futuro. Asimismo, el aislamiento social puede acentuarse, ya sea por la necesidad de evitar ciertas actividades o por la incomprensión de quienes las rodean, o como Adriana que no sentía que encajaba con su grupo de amigas por tener una vida distinta a la de ella, al no ver o tener el mismo panorama que tenía ella.

Para Andy quien se describe como una persona positiva, pero a su vez realista, el vivir con LES al igual que para Adriana es una constante montaña rusa, en el que lo peor para ella son los días de dolor, cuando estas enfermo lo que más importa para sobrellevar los diversos síntomas es la buena actitud, porque “como te ven te sientes” aunque en muchas ocasiones eso no es cierto, esto ayuda a que la enfermedad no diga cómo se supone que debe de ser. (Andy 34 años, Hidalgo)

> El vivir con LES con dolor es terrible, incapacitante. yo siempre he tratado de que la enfermedad no me defina de seguir viviendo mi vida, pero pues hay veces en las que la enfermedad sí me ha ganado. (Andy 34 años, Hidalgo)

Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, rara vez se asocia con algo positivo; sin embargo, en el caso de Alicia, él LES le enseñó una lección invaluable: incluso en los momentos más oscuros, existen personas dispuestas a tender una mano**.** A lo largo de su lucha, no solo descubrió el verdadero significado de la solidaridad, sino que también desarrolló una empatía profunda hacia el sufrimiento ajeno

> He modificado la paciencia para o la empatía para tratar a las personas que posiblemente están pasando un mal momento o se están sintiendo mal, para mí es más fácil. Empatizar ósea, yo lo siento desde mi perspectiva que es más fácil que yo empatice con alguien que está mal o pasando por un mal momento. (Alicia, 44 años, Ciudad de México)

En una sociedad cada vez más individualista y acelerada, donde las dificultades personales suelen pasar desapercibidas, Alicia aprendió que las crisis, aunque dolorosas, pueden convertirse en un puente para conectar con otros. Las limitaciones físicas, los tratamientos agotadores y la incertidumbre médica no le impidieron reconocer la importancia de la compasión.

El Lupus eritematoso sistémico es una enfermedad que trasciende lo físico, alterando profundamente la calidad de vida de quienes la padecen. Como muestran los testimonios de Adriana, Alicia, Andy, Isabel, Dany, Laura y Karely, el LES impone desafíos multidimensionales. Adriana y Karely relatan cómo la enfermedad las obligó a enfrentar realidades duras que la distanciaron de sus infancias, mientras que Alicia y Dany encontraron en la adversidad, una lección de empatía, solidaridad y de proactividad con su salud.

Estas experiencias evidencian que, ante una condición crónica como el LES, la calidad de vida no depende únicamente del control médico, sino también de la forma en la que se adaptan, el encontrar apoyo y resignificar la existencia desde nuevas perspectivas. La resiliencia, aunque forzada por las circunstancias, surge como un elemento clave para reconstruir un sentido de bienestar. Sin embargo, también reflejan la urgencia de que la sociedad y los sistemas de salud reconozcan

las necesidades integrales de estas pacientes para brindar acompañamiento real en su lucha por mejorar y recuperar su calidad de vida

El tener LES confronta a las personas con la fragilidad humana, pero también con la posibilidad de redefinir qué significa vivir "bien": a veces, no se trata de volver a la normalidad perdida, sino de construir una nueva, donde la fortaleza se mida en la capacidad de seguir adelante, incluso cuando el cuerpo y el entorno parecen conspirar en contra.

4.2 Tratamiento y acceso a atención médica

El acceso a servicios médicos en México es un tema que impacta directamente en la calidad de vida de la población, ya que además de ser un derecho, es lo esencial para el desarrollo de una sociedad equitativa en la que se garantiza que todas las personas puedan recibir atención médica oportuna y de calidad, reduciendo las desigualdades y promoviendo un bienestar colectivo. Sin embargo, este acceso aún enfrenta desafíos estructurales que limitan su alcance.

En México, donde se estima que 20 de cada 100 mil personas viven con Lupus (LIIGH), el acceso a servicios médicos de calidad es un factor determinante en la supervivencia y calidad de vida de estos pacientes. Las barreras del sistema de salud mexicano agravan los desafíos que enfrentan las mujeres con LES, por lo que muchas de ellas han preferido optar por la atención médica privada, como es el caso de Adriana, Dany, e Isabel. Por otro lado, Karely, Alicia y Andy han optado por recibir atención en el Instituto Mexicano del Seguro Social, o bien Laura que ha recurrido a ambos servicios.

De acuerdo con el contraste de estos casos, las mujeres que optaron por recibir un servicio médico privado notaron mejoras más rápidas de lo que esperaban, además de que como la atención es especializada, los profesionales de la salud que las atendieron buscaron las mejores opciones, tanto en derivaciones como en tratamiento, con la finalidad de que tengan una calidad de vida óptima.

Isabel buscó ayuda privada desde los primeros síntomas, por lo que nos mencionó que ella llegó a un diagnóstico relativamente rápido, comparado con otros casos; Además de recibir tratamiento especializado para evitar un daño mayor en su

organismo, ya que debido a un mal tratamiento previo ya había desarrollado nefritis lúpica, para lo que sus médicos decidieron tratarla con bolos de ciclofosfamida, medicamento inmunosupresor para ayudar a disminuir la actividad lúpica en sus riñones, además de inyecciones de eritropoyetina, y medicación antiinflamatoria. Para esto paso por extensos análisis y una biopsia renal para poder determinar el daño en su organismo y así poder elegir un tratamiento adecuado.

> Cuando me canalizaron con un reumatólogo, yo siento que sí me lo diagnosticaron relativamente rápido o sea quizás el tiempo que estuve así, con dolor y sin diagnóstico fue pues a lo mucho de un mes y medio, realmente me diagnosticaron rápido comparado con otros casos que he visto en el grupo (viviendo con lupus) y ya de ahí pues me mandaron el tratamiento. (Isabel, 21 años, Monterrey)

El acceso a los medicamentos y tratamientos necesarios para las mujeres entrevistadas se vio marcado por una serie de dificultades económicas, logísticas y sistémicas. En primer lugar, el costo elevado de los medicamentos representó una barrera significativa, obligando a ellas y a sus familias a tomar decisiones difíciles, entre cubrir necesidades básicas y adquirir los tratamientos. Por ejemplo, Karely nos relata: "o era comprar la leche y las tortillas para cenar todas, o era comprar el medicamento". Ello ilustra la disyuntiva a la que se enfrentaban. Esta situación se agravaba por la falta de cobertura de los seguros médicos, que en muchos casos no incluían medicamentos esenciales como la Prednisona o la dexametasona, dejando a los pacientes con la carga financiera completa.

Laura en algún punto de su vida dejó de trabajar por la enfermedad, lo que significaba no percibir un salario propio, por lo que le fue difícil acceder a los medicamentos, teniendo que recurrir a comprar unos más baratos o pedirle apoyo económico a su familia para poder acceder a éstos.

Además, la disponibilidad de ciertos medicamentos era limitada, especialmente en algunas regiones específicas del país como Zihuatanejo, Acapulco, Aguascalientes, Oaxaca, entre otras. Un caso destacado fue el de la dapsona, un medicamento para la lepra que le recetaron a Dany, pero el problema radica en que no se comercializa en México debido a la falta de rentabilidad, según lo expresado por su médico. Esto obligaba a Dany a buscar alternativas, como importarlo desde Estados Unidos en farmacias especializadas, o también tuvo que

viajar a ciudades dentro de la República mexicana como Mérida para poder obtener el medicamento, lo que añadía complejidad y costos adicionales al proceso.

Los traslados para acceder a atención médica también representaron un desafío, especialmente para Karely, pues no contaba con recursos económicos o vehículos particulares. Ella nos describe cómo su madre conseguía recursos para viajar a ciudades como Chihuahua o Gómez Farías[1] para las citas médicas, lo que implicaba gastos en transporte y tiempo. Estos desplazamientos, sumados al costo de los medicamentos y consultas, generaban una carga económica insostenible para muchas familias.

> El bajo salario que tenía mi madre, con las citas médicas, el tener que salir hacia Chihuahua o tener que salir hacia se llama Gómez Farías el Pueblito cercano al mío es queda como a 15 minutos, pero pues cuando no tienes vehículo particular cuando no tienes los recursos, pues obviamente todo tiene un valor todo tiene un costo. (Karely, 22 años, Chihuahua)

La falta de acceso a tratamientos especializados y la dependencia de alternativas temporales o naturales fueron otra consecuencia de estas dificultades. Karely recurrió a tratamientos naturales y Laura a medicamentos más accesibles, pero menos efectivos, como el Paracetamol o el diclofenaco, debido a la imposibilidad de costear opciones más adecuadas. Esto refleja cómo las limitaciones económicas y sistémicas pueden afectar directamente la calidad del tratamiento y, por ende, la salud de los pacientes.

Las mujeres que suelen recibir atención médica en los servicios de salud pública han tenido complicación en todas las áreas, desde los médicos debido a actitudes groseras hacia ellas, para agendar citas ya que se suelen saturarse las especialidades y la más importante que es al recibir tratamiento tanto de medicamentos ya que en muchas ocasiones los medicamentos que suelen utilizar se agotaban o incluso no llegan a los hospitales, además de tratamiento especialización como quimioterapias utilizada para ayudar a disminuir la actividad lúpica en el organismo, diálisis e inyecciones de eritropoyetina que se utiliza para tratar la anemia.

[1] Municipio Valentín Gómez Farías, población en México, Chihuahua, Chihuahua

Adriana y Karely recibieron atención médica desde niñas en instituciones de gobierno, viajando en compañía de sus madres respectivamente, con la finalidad de recibir un tratamiento médico que las ayudará a recuperar su calidad de vida. Adriana nos comenta que en ocasiones se tenía que quedar internada para recibir quimioterapias, diálisis, entre otros tratamientos, ya que como era una niña el personal médico solía ser amable con ella.

El manejo adecuado de esta condición requiere una adherencia estricta a los tratamientos médicos, que como ya mencionamos, comprenden fármacos antiinflamatorios, inmunosupresores, antipalúdicos, corticoides y terapias biológicas, entre otros. Sin embargo, mantener una adherencia constante puede ser un desafío debido a factores físicos, emocionales, sociales y económicos. En el contexto de una enfermedad con sintomatología variable y dentro de la cultura médica mexicana donde es común abandonar el tratamiento al sentir mejoría estos síntomas pueden agravarse significativamente

Isabel nos comentaba que le costó trabajo adherirse a su tratamiento a pesar de que con frecuencia terminaba en urgencias por fiebre y/o presión arterial elevada, por lo que no dejaba de asistir a sus citas médicas y de análisis, pero, dejaba de consumir el tratamiento con regularidad.

> Los medicamentos, me los tomaba un tiempo, luego me sentía bien y los dejaba, pero terminaba en urgencias así es que yo creo que ya estoy en un punto en el que prefiero mil veces tomarlos a sentirme mal, como que ya les agarré amor. (Isabel 21 años, monterrey)

Para Isabel, el diagnóstico de LES no sólo significó enfrentar síntomas como fatiga crónica, dolor articular y sensibilidad a la luz, sino también adaptarse a una nueva realidad: una rutina diaria marcada por la ingesta de múltiples medicamentos. En la mayoría de los casos, como el suyo, esto implica tomar más de cinco fármacos distintos, cada uno con un propósito específico desde inmunosupresores para controlar la actividad de la enfermedad hasta corticoides para reducir la inflamación, pasando por antipalúdicos para proteger sus órganos y analgésicos para aliviar el dolor.

Adaptarse a este régimen no fue sencillo. Isabel no solo tuvo que recordar horarios, dosis y posibles interacciones, sino también lidiar con efectos secundarios

que afectan su calidad de vida como el aumento de peso por los corticoides, malestar estomacal por los antiinflamatorios y una preocupación constante por las consecuencias a largo plazo de la medicación. Además, la carga emocional de depender de tantos fármacos generaba en ella sentimientos de frustración por lo que en ocasiones abandonaba el tratamiento.

Las complicaciones en el acceso al tratamiento médico fueron multifacéticas, incluyendo altos costos, falta de disponibilidad de medicamentos, limitaciones en la cobertura de seguros y dificultades logísticas para acceder a atención especializada. Estas barreras no solo afectaron la salud de las mujeres con LES, sino que también generaron estrés emocional y económico en sus familias, evidenciando la necesidad de políticas más inclusivas y accesibles en el sistema de salud.

4.3 Experiencias de discriminación y estigma

La discriminación y el estigma son fenómenos sociales profundamente arraigados que afectan a las personas en múltiples dimensiones de la vida. Desde prejuicios basados en etnia, género, orientación sexual o condición socioeconómica, hasta la marginación de personas con algún tipo de padecimiento o discapacidades. Estas prácticas perpetúan desigualdades y vulneran la dignidad humana. El estigma, como constructo cultural, refuerza estereotipos negativos y justifica la exclusión, mientras que la discriminación materializa esas creencias en actos de rechazo, limitando el acceso a oportunidades y derechos fundamentales.

Actualmente se promueve la inclusión y la diversidad, resultando paradójico que estas problemáticas sigan vigentes. Para las mujeres con LES el enfrentarse a discriminación y estigma se deriva de la incomprensión social hacia esta enfermedad que suele ser invisible, además de estereotipos de género y la falta de sensibilización sobre esta condición. Estas barreras se manifiestan en distintos ámbitos, desde el educativo y laboral hasta el personal, donde el desconocimiento sobre la enfermedad suele traducirse en exclusión, subestimación o incluso cuestionamiento de sus capacidades.

El estigma asociado al LES se agrava por la naturaleza impredecible de la enfermedad, llevando a quienes la padecen a juicios erróneos sobre la veracidad o gravedad de su condición. Esto sin mencionar la lucha de las mujeres relegadas en

la atención médica a menudo luchando contra prejuicios que minimizan su dolor o atribuyen sus síntomas a causas emocionales. Esta doble carga de ser mujer y padecer una condición médica, como el tener LES, acentúa la vulnerabilidad a la discriminación y estigma, impactando en su calidad de vida.

Las mujeres entrevistadas compartieron diversas experiencias de estigma y discriminación vinculadas al lupus, muchas de las cuales surgieron de la desinformación, los prejuicios y la incomprensión por parte de su entorno social, e incluso de profesionales de la salud. Un testimonio destacado refleja cómo la ignorancia sobre la enfermedad genera actitudes prejuiciosas, *"la gente tiene esta mala... mal hábito llamado desinformación. Y a veces pues sí es muy prejuiciosa" (Karely* 22 años, Chihuahua). Esta falta de conocimiento llevó a situaciones incómodas, como el rechazo explícito en espacios públicos. Por ejemplo, Karely nos relató cómo, al mencionar su diagnóstico en una clínica, una señora se levantó y se recorrió tres asientos, evidenciando el miedo irracional hacia la enfermedad y el aislamiento social que pueden enfrentar.

Bajo este contexto, sabiendo lo que significa la discriminación y el estigma, en las narrativas de Andy, Adrián, Alicia, Isabel, Laura, Karely y Dany, estas representaciones se manifestaron desde que ellas acudieron al sector médico, donde recibiendo comentarios como: “tú no tienes nada”, “es depresión”, “es que tu solita te provocas esos síntomas”. Ello les generó un sentimiento de incomprensión y frustración, hasta llegar el punto en el que las mujeres con LES piensan que “están locas” (Andy 34 años, Hidalgo)

Isabel acudió con un cardiólogo tras presentar síntomas como fatiga y presión arterial alta. El cardiólogo le dijo “es que necesitas ejercitarte más”, menospreciando sus síntomas y desconociendo la complejidad del LES

> Mi mamá, me acuerdo de que me llevó con un cardiólogo porque ya se me subía la presión y me cansaba mucho hasta para subir las escaleras, entonces me hizo un electro y un buen examen en eso me dice, no tú estás bien del corazón yo le dije doctor, pero es que yo me he sentido muy fatigada muy cansada, para eso apenas estábamos viendo si era lupus o no, pero me dijo es que es porque no haces ejercicio, no comes bien y así toda la consulta, o sea yo fui a que me regañaron. (Isabel, 21 años, Monterrey)

Este tipo de situaciones reflejan un problema sistémico en la atención médica hacia las mujeres con enfermedades crónicas como el LES. La fatiga en el lupus no es un simple cansancio sino un síntoma debilitante asociado a la actividad inflamatoria sistémica o incluso afectación renal. Sin embargo, en lugar de investigar las causas de estos síntomas, muchos profesionales los atribuyen a estilos de vida sedentarios o estrés, incluso asociándose a estereotipos de género.

Los entornos educativos y médicos también fueron escenarios de estigma. Karely recordó cómo, durante la preparatoria, perdió a varios de sus amigos debido a rumores infundados y comentarios moralistas. Además, los profesionales de la salud en ocasiones minimizaron o cuestionaron su diagnóstico, sin mencionar que estos llamados profesionales expusieron la confidencialidad médico-paciente.

> En la última hemorragia que yo tuve tenía dieciséis años. Este, y pues despertar bañada en sangre, parecía escena del crimen, este, de donde no había manera, en la que yo podía controlarlo, sabes. Entonces al llegar a la clínica precisamente de ahí del pueblo, pues entonces si te topas con un montón de comentarios muy muy estúpidos, porque pues realmente han sido los médicos de toda la vida y llegan Y todavía conocen tu historia conocen tu expediente médico y aun así salen con ciertas preguntas o ciertos comentarios que no, que no van al caso que muchas veces. Entonces recuerdo que estaba en preparatoria. Y pues bueno, me quedé sin amigos porque pues esos amigos creían que sí había sucedido lo que los médicos estaban comentando. Me quedé sola. Hubo comentarios que metieron hasta de religión porque según ellos me iba a ir al infierno por lo que había hecho. Ya te imaginarás qué tipo de comentarios No porque pues no los quiero mencionar porque pues al final de cuentas. No entienden o No entendieron qué fue lo que pasó ¿No? Entonces fue si me preguntas si sufrí de discriminación Pues no sé si haya sido discriminación, pero sí, fue muy poco ético de parte de los médicos y de mis maestros el preguntarme de esa manera no porque Oye yo acá casi desangrándome por la anemia. Debido a eso hay unos tratamientos hormonales espantosos que ojalá no los tenga que volver a repetir porque fueron muy crueles esos tratamientos con mi cuerpo. (Karely, 22 años, Chihuahua)

La familia en ocasiones también contribuye al estigma hacia las mujeres con LES, es común que hagan comentarios como “ya te veo más gordita”, “deberías de hacer más ejercicio” o “deberías comer menos”, sin considerar que estos cambios físicos son consecuencia de la propia enfermedad o de los efectos secundarios de la medicación. (Isabel 21 años, Monterrey)

> A mí no me gusta que la gente diga ay, pero tú no te ves enferma, es un comentario de que nada que ver o luego mis tías empiezan hay ya te veo más

> cachetona o esta bueno la comida verdad y yo hay ya cállate o sea super innecesario que me digas eso. Yo sé que luego no me lo dicen en la mala intención, pero si molesta, no sé me gusta como tener la mentalidad, o sea, yo entiendo que tengo un padecimiento, pero me gusta tener la mentalidad como de que no estoy enferma o sea sí estoy, pero de que no me siento enferma, he intentado ser bastante optimista con los comentarios y con esta condición. (Isabel, 21 años, Monterrey)

Estas observaciones, aunque a veces bien intencionadas, refuerzan la discriminación hacia las mujeres con LES, ignorando que el aumento de peso, hinchazón, caída de cabello entre otros síntomas son producto de todo lo que implica el LES; además de que esto solo refleja que su valor como persona radica en la forma en cómo se ven.

Andy, quien es maestra de primaria con LES y epilepsia controlada, ha enfrentado discriminación laboral en repetidas ocasiones. Ha sido despedida e incluso rechazada en proceso de contratación bajo argumentos como que representa “un peligro para los niños” a pesar de que condición médica ya está controlada y no afecta su capacidad como docente. Además, durante entrevistas de trabajo recibió comentarios discriminatorios como “no sé si vayas a durar”, justificando así la negativa a emplearla. Estos prejuicios basados en estigmas y no en hechos, evidencian la falta de sensibilización sobre condiciones de salud crónicas en entornos laborales.

> He perdido trabajos importantes por mencionar mi estado de salud, por esta misma razón me han dicho sabes qué es un riesgo para la escuela el tenerte a ti como elemento, es que vas a espantar a los niños, es que si tú faltas demasiado como yo te voy a pagar tu quincena y ¿estás segura que si puedes trabajar? o ¿Quién te dijo que podías trabajar así? en ciertos trabajos, no todos son así, pero lo que sí es un elemento común y que puedo entender, en todos los trabajos, pues ese miedo al contratarme porque pues no saben si voy a durar en el trabajo y eso pues lo entiendo, no, hasta yo, yo también me pregunto si voy a durar en ese trabajo. (Andy, 34 años, Hidalgo)

Alicia, al igual que Andy, sufrió discriminación en su empleo, sus solicitudes de permisos médicos, aunque siempre justificados y sin afectar su rendimiento, fueron usados en su contra, mostrando la falta de empatía hacia personas con condiciones de salud crónicas. La falta de adaptaciones laborales (como horarios flexibles, permisos médicos, etc.). Además de los constantes cuestionamientos hacia su productividad, esto sin hablar del miedo a hablar acerca de su diagnóstico,

exponen una forma de discriminación en donde el género y salud se convierten en barreras.

En el ámbito social, las relaciones interpersonales se vieron afectadas por actitudes discriminatorias, incluso entre amigos cercanos. Laura describió un encuentro fortuito en un restaurante con antiguos compañeros de universidad que, a pesar de conocer su diagnóstico, mostraron incomodidad y evasión, haciéndola sentir mal por tener una enfermedad autoinmune. Este tipo de reacciones generó en algunas pacientes desconfianza para compartir su condición, como expresan Karely y Dani: “El lupus no es mi carta de presentación”.

A pesar de estas vivencias negativas, Dany encontró apoyo en figuras específicas, como una coordinadora de grupo que mostró empatía y adaptabilidad ante sus necesidades: *"lo ha sabido manejar y lo ha entendido muy... muy bonito"*. No obstante, este caso fue la excepción. El estigma internalizado también emergió en Dany, se percibía con *"menos valor"* o percibía que los demás atribuían sus inseguridades a *"un tema totalmente mental"*, lo que refleja el impacto psicológico de la enfermedad y cómo se relaciona al estigma.

La discriminación y el estigma hacia las mujeres con lupus son manifestaciones de un problema social más amplio donde la incomprensión, los estereotipos de género y la falta de sensibilización se entrelazan, generando discriminación y desigualdades. Las narrativas de Andy, Adrián, Alicia, Isabel, Karely, Laura y Dany muestran cómo estas barreras operan en distintos ámbitos, desde el sector médico en el que sus síntomas son minimizados o atribuidos a causas emocionales, hasta el laboral, donde se les niegan oportunidades bajo prejuicios infundados. Incluso en el entorno familiar, comentarios aparentemente inocentes refuerzan la idea de que su valor está ligado a su apariencia física, ignorando los desafíos reales de su condición.

Estas experiencias no solo afectan la calidad de vida de las pacientes, sino que también resaltan la urgencia de campañas de sensibilización para combatir la desinformación y fomentar entornos más inclusivos. La falta de comprensión, sumada a actitudes discriminatorias, perpetúa un ciclo de aislamiento y sufrimiento que podría mitigarse con educación y empatía hacia las condiciones crónicas.

4.4 Redes de apoyo

La diversidad de manifestaciones físicas sumada al impacto emocional y social de vivir con LES hace que las redes de apoyo sean fundamentales para el bienestar de quienes la padecen.

Las redes de apoyo familiares, amistades, profesionales de la salud y grupos en redes sociales juegan un papel clave en el manejo emocional y físico del LES, estas redes no solo proporcionan ayuda práctica en momentos de crisis, sino que también ofrecen un espacio de contención, comprensión y acompañamiento que resulta vital para sobrellevar los desafíos cotidianos. En la mayoría de los casos, el solo hecho de sentirse escuchada y comprendida puede marcar una gran diferencia en el estado de ánimo y en la percepción de la enfermedad.

Además de que en la mayoría de los casos el apoyo emocional constante puede mejorar la adherencia al tratamiento, reduciendo el estrés y ayudando a prevenir el aislamiento social que suele ser una consecuencia frecuente en mujeres con LES, debido a los brotes impredecibles y a las limitaciones físicas que pueden surgir.

4.4.1 Rol de la familia en el manejo de la enfermedad

El LES transformó radicalmente la dinámica familiar de las pacientes entrevistadas, revelando patrones de apoyo que oscilaron entre la contención emocional, el acompañamiento práctico y, en algunos casos, procesos de adaptación progresiva. Los testimonios destacan cómo las familias se convirtieron en redes vitales para enfrentar los desafíos físicos, económicos y psicológicos de la enfermedad.

La familia no solo es un pilar emocional, sino también un facilitador clave en la adherencia al tratamiento, adaptación a los cambios tanto físicos como emocionales influyendo en la mejora de la calidad de vida. Ante una enfermedad como el lupus eritematoso sistémico, suele haber una modificación de rutinas incluso espacios en el hogar para facilitar la autonomía del paciente durante episodios de fatiga o dolor

Como lo fue en el caso de Adriana, quien tuvo algún “favoritismo”, o así era cómo lo veían sus hermanos, ya que su madre compartía más tiempo con ella debido a las visitas en el hospital, una modificación en la comida y, por decirlo de cierta forma, en los deberes del hogar. Ella realizaba menos tareas que sus hermanos, quienes se molestaban por ello, consideraban que no era justo y que sus padres tenían una preferencia por Adriana.

> En una ocasión mi hermanito estaba llorando diciéndole a mi mamá que por qué se tenía que ir otra vez a la ciudad de México y mi mamá le dijo es que tengo que acompañar a tu hermana y él le dijo pero que vaya a mi papá, mi mamá le dijo no, porque tu papá tiene que trabajar y él le dijo pues que mi papá no trabaje que pierda un día porque siempre tienes que estar con ella, mi mamá me acuerdo que le dijo estás enfermo, tienes alguna enfermedad, te sientes mal y le dijo no pero no quiero que te vayas, te vas muchos días, entonces mi mamá le dijo si tú te enfermaras ahorita y tu hermana sanara yo dejo a tu hermana y me voy contigo los días que sean necesarios, pero ahora tu hermana está enferma y la tengo que acompañar. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

Este fragmento de la conversación nos muestra el acompañamiento y acercamiento con su madre, pero a su vez la forma en la que se distanció de sus hermanos, ya que ellos veían un aparente favoritismo hacia ella. Conforme fueron creciendo pudieron entender que no era un favoritismo sino un acompañamiento de su madre porque ella no podía estar sola.

Cuando a estas mujeres les dijeron que tenían LES, en la mayoría de los casos el personal de salud no les brindó información de lo que significa vivir con este padecimiento. En muchas ocasiones la familia es la que suele aprender sobre el LES, sobre los síntomas, limitaciones y los pronósticos, combatiendo estigmas sociales. Aprenden que con un manejo adecuado los pacientes pueden tener una vida plena. Además de ver hábitos saludables, como incentivar una alimentación adecuada, de acuerdo con sus limitaciones, evitar factores que puedan provocar o empeorar un brote lúpico, así como fomentar actividades físicas adaptadas a la sintomatología del LES.

Isabel nos cuenta que su padre fue el que comenzó a informarse acerca del lupus, leía libros, diversas informaciones médicas, ingresó a diversos grupos de redes sociales de personas con LES, además de que comenzó a seguir páginas en

internet. Su madre modificó el plan alimenticio en su hogar con la finalidad de mejorar la salud de Isabel.

> Mi papá es como una persona muy autodidacta él empezó a buscar un chorro de libros de lupus, se compró una enciclopedia de lupus literal y ahí viene un chorro de secciones que sí de alimentación, de medicamentos, efectos secundarios, de un chorro de cosas y a él le gusta a veces o bueno hasta la fecha o todo eso lo comparte conmigo y en ese tiempo (inicio del diagnóstico) pues aún más de que pues como para informarnos más, Igual mi mamá ella es de si uno está a dieta estamos todos y como se modificó mi alimentación todos estábamos a dieta. (Isabel, 21 años, Monterrey)

Andy aún vive en la casa de sus padres junto con su hijo, ha recibido el apoyo incondicional tanto de ellos como de su hermano, quien vive en la ciudad de México; Aunque llegar a un diagnóstico oficial no fue fácil, debido a las múltiples complicaciones que surgieron, el respaldo de sus padres fue fundamental para ayudarla a sobrellevar tanto los episodios epilépticos y lúpicos. En numerosas ocasiones su familia acudió a su auxilio cuando alguno de estos episodios ocurrió, incluso cuando se encontraba en la tranquilidad de su hogar, por lo que gracias a ellos su relación es muy sólida y cercana.

> Hay veces que la enfermedad sí me ha ganado, en el transporte público en una ocasión no me pude salir del autobús porque no podía flexionar mis rodillas, de plano el chofer me hizo el favor de bajarme del autobús a una banquita y ahí fue mi papá a recogerme; En otras ocasiones yo soy maestra entonces estoy en constante movimiento, de repente me empiezan unos dolores muy feos, terminé con las manos engarrotadas y del tamaño de un guante tuve que ir decirle a mi directora por favor márquele a mi mamá, a mi papá, a mi hermano a quien sea, pero para que vengan por mí, porque de verdad no aguanto los dolores. (Andy, 34 años, Hidalgo)

La relación con su hijo ha sido un pilar fundamental en su vida. *“Mi hijo se adaptó a mí, en lugar de que una familia tuviera que adaptarse a un bebé”*, comenta Andy, reflejando la profunda conexión y complicidad que los une. Desde pequeño, él ha sido testigo de los desafíos de su madre y ha aprendido a brindarle apoyo, incluso en los momentos más difíciles. Los abuelos también han jugado un rol crucial ayudando a su nieto a entender y sobrellevar estas situaciones. Esta dinámica ha fortalecido aún más los lazos familiares, creando una red de apoyo donde el amor y la resiliencia se transmiten de generación en generación.

> A mi hijo le tocó ver cuando yo me desvanecía y convulsionaba en el suelo, a él le tocó avisarle a mi mamá abuelita, abuelita mi mamá se puso mal, ya

> después llegaba mi mamá porque pues también por mi problema de salud su papá se alejó, entonces a mi hijo le tocó verme mal y lamentablemente no era algo que yo pudiera evitar porque no lo controlaba entonces de ahí le ha tocado como que esa evolución conmigo afortunadamente a mejorar. (Andy, 34 años, Hidalgo)

Un eje recurrente fue el apoyo económico y logístico, especialmente crítico para quienes enfrentaron limitaciones financieras. Laura describió cómo sus padres y hermanos se movilizaron para sostenerla durante periodos de incapacidad laboral: *"ellos, dentro de sus posibilidades... siempre me han apoyado, ya sea con medicamentos, acompañándome a consultas o a estudios de laboratorio"*. Este respaldo fue aún más significativo en contextos de escasez, como relató Karely *"Vengo de una familia de escasos recursos... mi madre ha sido el pilar fundamental"*, subrayando el sacrificio implícito en costear tratamientos y traslados médicos.

El acompañamiento emocional emergió como otro pilar indispensable. Las entrevistadas enfatizaron la importancia de sentirse validadas en su experiencia, incluso cuando los síntomas no eran visibles. Dany recordó cómo la actitud de sus padres evolucionó desde el escepticismo inicial, *"eran de 'ay, es una exagerada",* hacia una empatía activa tras el diagnóstico: *"fue más empático, más decir 'okay, está cansada, súbete a dormir'"*. Este cambio refleja un proceso de aprendizaje familiar para comprender las complejidades del LES.

Las figuras maternas ocuparon un lugar protagónico en múltiples testimonios. Karely resaltó el papel de su madre como defensora frente al sistema médico: *"Lo bueno es que tenía el apoyo de mi mamá... siempre estuvo de mi lado"*, incluso cuestionando decisiones clínicas cuando percibía que no se ajustaban a las necesidades de su hija. De igual forma, Karely describió cómo su madre transformaba entornos hospitalarios adversos en espacios de resiliencia: *"Ver a mi mamá en el hospital con los enfermeros haciéndonos reír... fue la base para convertir días malos en días bonitos"*. Estas narrativas ilustran cómo el apoyo familiar no sólo mitigó el estrés médico, sino que también modeló estrategias de afrontamiento positivo.

A través de los testimonios de Adriana, Isabel, Andy, Dany, Laura y Karely, vemos cómo el apoyo familiar se manifiesta de distintas formas, desde el acompañamiento incondicional y la redistribución de roles en el hogar, hasta la

búsqueda activa de información y la modificación de hábitos para favorecer el bienestar de los pacientes.

La extensión del círculo de apoyo incluyó, en algunos casos, a familiares políticos. El testimonio conmovedor de Dany relató la reacción de sus suegros: *"mis suegros se pusieron a llorar y fueron a misa y me prendieron una veladora"*, demostrando que la solidaridad trascendió vínculos sanguíneos y se expresó a través de gestos culturalmente significativos.

Sin embargo, este proceso no está exento de desafíos como tensiones entre hermanos por percepciones de favoritismo o la necesidad de ajustar dinámicas familiares ante las limitaciones impuestas para la enfermedad, aun así, con el tiempo la comprensión y la comunicación permiten fortalecer los lazos, transformando el cuidado en un acto de solidaridad y empatía. Además, la educación sobre el LES dentro de los núcleos familiares resulta clave para combatir estigmas, fomentar hábitos saludables ayudando a mejorar la calidad de vida.

Estas narrativas reflejan que, ante una enfermedad como el lupus, la familia se convierte en un pilar insustituible en el que más allá de las dificultades, se construyen redes de apoyo que nutren la fortaleza física y emocional de quienes enfrentan este padecimiento.

Estas experiencias revelan que el LES no solo afecta a quienes lo padecen, sino que moviliza a todo el sistema familiar. Desde la provisión económica hasta la contención afectiva, las familias demostraron una capacidad notable para adaptarse, aprender y sostener a sus seres queridos. Este apoyo no solo facilitó el manejo clínico, sino que también permitió aprender a vivir el proceso de cada paciente, subrayando que, en la travesía del lupus, la compañía familiar puede marcar la diferencia entre la desesperación y la esperanza.

4.4.2 Papel de amigos como círculo de apoyo

El apoyo de los amigos suele convertirse en un elemento clave para enfrentar los retos de la vida. Los amigos no solo brindan compañía a las personas con LES, también influyen en los roles prácticos y emocionales, motivando a una mejor calidad de vida en las pacientes.

Las mujeres con LES frecuentemente experimentan sentimientos de incomprensión debido a lo impredecible que es la enfermedad, los amigos ofrecen un espacio seguro para expresar emociones sin juicios, validando estas experiencias. La creación de estas redes que no solo acompañan en la enfermedad, sino que también celebran tu vida, en un mundo donde no se suele dar la atención necesaria a las enfermedades crónicas, viviendo éstas de forma abrumadora, los amigos son el recordatorio constante de que nadie debe luchar en soledad.

El diagnóstico de LES representó un punto de inflexión en las relaciones sociales de las pacientes entrevistadas, revelando tanto la fortaleza de sus vínculos como la capacidad de empatía de su entorno cercano. En muchos casos, las amistades se convirtieron en pilares fundamentales de apoyo emocional y práctico. Dany destacó la reacción inmediata de una amiga que, al enterarse del diagnóstico, le marcó por FaceTime y ambas empezaron a llorar, la amiga le dijo que no pasaba nada, que estuviera tranquila y le dio ánimos para seguir adelante. Este tipo de respuestas, caracterizadas por la calidez y la disposición a acompañar el proceso, generaron un sentido de seguridad y pertenencia en momentos de incertidumbre.

La contención emocional proporcionada por los amigos fue recurrente en los testimonios. Varias de las entrevistadas describieron cómo su círculo cercano no solo escuchaba sus preocupaciones, sino que también tomaba iniciativas para informarse sobre la enfermedad. Por ejemplo, Dany mencionó que sus amigas le sugerían que hablara con personas que tuvieran LES, para que ella supiera su experiencia demostrando un interés genuino por comprender y normalizar su condición. Este apoyo se tradujo en una red de aliados que, según Karely, le brindaban mensajes reconfortantes como *"espero te estés bien, no te preocupes, estamos al pendiente"*, lo que ella comparó con *"un curita en el corazón"*.

La libertad para expresar emociones sin juicios fue otro aspecto valorado. Dany resaltó cómo sus amigos le permitían hablar de lo mismo sin sentirse juzgada subrayando la importancia de tener espacios donde pudiera compartir sus inseguridades sin temor a ser invalidada. Esta dinámica reforzó la confianza y la sensación de ser comprendida.

> Sabes yo no esperaba una reacción así tan desbordada de tanto cariño de tanta empatía de tanta comprensión de también cómo esta parte de sentir la

> libertad de que, si me siento mal como emocionalmente poder hablarles y repetir la misma cantaleta es que ta ta ta ta ta ta, o cualquier cosa, la verdad que sin duda me da mucha paz. Eso me da mucha paz. Me hace sentir súper agradecida y bendecida de poder contar con esta red de apoyo que ahora entiende ciertas cosas. (Dany, 37 años, Ciudad de México).

Además del apoyo emocional, algunas pacientes encontraron en las redes sociales una herramienta para visibilizar su experiencia con el LES. Karely nos compartió que, en sus plataformas, como TikTok o Instagram, donde sube videos acerca de lupus, o bromea acerca de ser una persona autoinmune, utilizando el humor y la información para educar a otros y romper estigmas. Esta estrategia les permitió conectar con comunidades afines y empoderarse a través de una narrativa propia.

En contraste con las experiencias negativas de discriminación documentadas en otros contextos, estos testimonios destacan cómo las amistades auténticas pueden transformarse en un refugio ante los desafíos del LES. La empatía, la disposición a aprender y la creación de espacios seguros fueron elementos clave que mitigaron el impacto emocional del diagnóstico. Estas experiencias resaltan la importancia de fomentar redes sociales sólidas y sensibilizadas, capaces de acompañar a los pacientes con enfermedades crónicas desde el respeto y la humanidad.

4.4.3 Grupos de apoyo a través de Facebook

Las redes sociales han transformado la manera en la que las personas interactúan, incluyendo a quienes enfrentan desafíos de salud. Los grupos de apoyo en Facebook han surgido como herramientas valiosas para brindar consuelo, información y comunidad a quienes padecen LES.

Estos espacios virtuales permiten a las entrevistadas compartir experiencias, reducir el aislamiento y acceder a recursos que contribuyen a su tratamiento médico. Estos grupos reúnen miles de miembros que van desde pacientes, familiares hasta profesionales de la salud en un entorno accesible y anónimo si es que así se desea, a diferencia de los grupos presenciales que suelen ser limitados por la ubicación geográfica o el acceso que se les da a las personas. Estos foros virtuales están disponibles durante 24 horas y conectan a personas de todo el mundo.

Debido a que los profesionales de la salud no brindan suficiente información sobre lo que es vivir con LES, Adriana, Alicia, Andy e Isabel optaron, como primera medida, buscar grupos de apoyo en redes sociales, en los que han encontrado un sin fin de información, consejos, diversas historias e incluso referencias de diversos médicos.

> Vi este el grupo de lupus en Facebook , cuando me dieron el diagnóstico me metí y dije ay es que si soy, encontré a mi tribu o sea me di cuenta que no estaba loca porque yo no conozco a nadie más con lupus, a nadie, entonces de verdad, yo llego a un punto en el que yo dije es que a mí se me hace que el doctor ya no sabe ni qué es y me está diciendo esto como para ya no estuviera molestando, pero pues cuando empecé a sentir mejoría, pues dije no pues es que entonces sí, sí, hay algo ahí me meto a los grupos y entonces pues me entero de que somos muchas en realidad que estamos padeciendo de esta situación, de la que ni siquiera nos la creemos, que llega un punto en el que también pensamos que estamos locos que algo nos están haciendo, no sé, que está bastante extraña esta enfermedad pero entrar a estos grupos me dio cierta paz me, dio cierta tranquilidad y me dio la oportunidad de desahogarme. (Andy, 34 años, Hidalgo)

"Encontré a mi tribu". Esta oración describe a la perfección la forma en la se sienten las mujeres al encontrar un grupo de personas que están pasando por lo que ellas pasan, que saben acerca de vivir con dolor, lo desgastante que son los episodios lúpicos, además de la frustración que fue el llegar a un diagnóstico, el sentir que se están volviendo locas porque los médicos no brindan una respuesta concreta.

> Ni siquiera buscar respuestas, o sea, busco que alguien que sepa de lo que estoy hablando me entienda que valide lo que estoy sintiendo que sepa que a lo mejor yo estoy aquí presente contigo escuchándote, pero me estoy muriendo de sueño que si me estás hablando y me recargue y me quedo dormida, no te enojes conmigo porque de verdad estoy haciendo un enorme esfuerzo por no quedarme dormida porque yo vivo con sueño, nosotras vivimos con un agotamiento tremendo, entonces a mí el estar en esos grupos me ha ayudado muchísimo Claro que no siempre es fácil, en estos días en el grupo entendí que soy afortunada con todo y lo que he pasado soy afortunada porque puedo hoy en día llevar una vida normal trabajo , tengo a mi hijo, ya voy y vengo. (Andy, 34 años, Hidalgo)

Los grupos de Facebook para personas con LES influyen en el sentido de pertenencia y de comprensión mutua, sobre todo cuando el lupus es frecuentemente incomprendido. Ello no solo fortalece la cohesión del grupo, también influye en la manera en que los participantes enfrentan su condición, como le sucedió a Andy,

quien al ingresar a estos grupos valoró más lo que tiene y lo que ha vivido, aunque no ha sido fácil para ella ni para su familia.

> Con la tecnología, con el grupo de lupus que me ayudo a conocer personas, sus vidas, donde viven, no sé, me da como una emoción de conocer personas que entienden como me siento, cuando te empiezan a contar su vida a través de mensajes es bonito, si yo no tuviera lupus, no conociera a tanta gente que tal vez no son amistades conocidos en persona, pero por la enfermedad como que me ayudan a armonizan mi mundo porque ya no estoy sola. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

Los grupos de apoyo en Facebook, como “Viviendo con lupus”, se han convertido en un refugio emocional y en una fuente de información para quienes enfrentan esta enfermedad. A través de estos espacios virtuales, mujeres como Andy, Adriana, Alicia e Isabel, han encontrado una comunidad que valida sus experiencias e influyen en la disminución del aislamiento, brindándoles herramientas para sobrellevar su condición. La posibilidad de conectar con otras personas que comprenden el dolor, agotamiento y frustración del LES fortalece su resiliencia permitiéndoles sentirse menos solas.

Más allá de ser un simple medio de comunicación, estos grupos fomentan un sentido de solidaridad y pertenencia, transformando la manera en que las pacientes reciben su enfermedad. Como expresan estos testimonios, encontrar una “tribu” que comparte sus luchas alivia la carga emocional y empodera a las mujeres para enfrentar el lupus con esperanza, en un mundo donde las enfermedades crónicas suelen ser invisibles. Estos foros digitales demuestran la influencia de la tecnología para construir redes de apoyo accesibles y humanizadoras.

4.5 Vida de pareja

La vida en pareja adquiere un valor esencial como fuente de amor y compañía, también como un pilar de apoyo emocional, psicológico y práctico frente a los retos diarios de vivir con una enfermedad crónica.

El tener una pareja comprensiva y empática puede marcar una diferencia fundamental en la calidad de vida de una persona con LES. La comprensión mutua, el respeto por los límites físicos, y la capacidad de comunicación abierta son elementos clave para construir una relación sólida. Esta conexión emocional

usualmente ayuda a sobrellevar los diversos síntomas del LES, además de la incertidumbre que en muchas ocasiones surgen respecto a la enfermedad y la forma en la que esta influye en su vida.

Además, la vida en pareja puede fortalecer el sentido de pertenencia y la autoimagen, ayudando a las mujeres a sentirse valoradas y amadas, yendo más allá de su condición

La intimidad también juega un rol importante. Aunque puede verse afectada en ciertos momentos por los síntomas o los tratamientos

4.5.1 El LES en relaciones de pareja

Las relaciones de pareja son uno de los vínculos más significativos en la vida de las personas, ya que representan un espacio de amor, compañía y apoyo mutuo, que también requiere de esfuerzo, comunicación y comprensión para crecer. Las relaciones no son cuentos de hadas en donde todo solamente fluye, se construyen diariamente con mucho apoyo, conversaciones y empatía. La vida en pareja adquiere un valor esencial como fuente de amor y compañía, también como un pilar de apoyo emocional y práctico frente a los retos diarios de vivir con una enfermedad como el LES.

El tener una pareja comprensiva y empática puede suele marcar una diferencia fundamental en la calidad de vida de una mujer con lupus. La comprensión mutua, el respeto por los límites físicos, y la capacidad de comunicación abierta son elementos clave para construir una relación sólida. Esta conexión emocional usualmente ayuda a sobrellevar los diversos síntomas del LES, además de la incertidumbre que en muchas ocasiones surgen respecto a la enfermedad y la forma en la que esta influye en su vida.

Además, la vida en pareja puede fortalecer el sentido de pertenencia y la autoimagen, ayudando a las mujeres a sentirse valoradas y amadas yendo más allá de su estado de salud. Las manifestaciones visibles del lupus, como las erupciones en la piel o la caída del cabello, pueden afectar la imagen corporal y la seguridad personal. Contar con una pareja que reafirme su belleza y su valor desde una mirada afectuosa es profundamente sanador.

Las mujeres con LES han afrontado diversos problemas alrededor de la vida en pareja, usualmente hablan de comprensión de una promesa como el acompañarse “en las buenas y en las malas”, sin embargo, en muchas ocasiones esto no suele ser así.

En la mayoría de los casos de mujeres con LES que viven en pareja, la relación suele llegar a su fin porque “no tiene por qué cuidar a una mujer enferma” (Adriana 47 años, Zihuatanejo). Ello indica que las mujeres enfermas representan una carga para sus parejas, por lo que optan por terminar la relación.

Adriana compartió que, en sus relaciones pasadas, sus parejas terminaban con ella al no estar dispuestas a cuidar de una mujer enferma, además de que ellos sí tenían el deseo de tener hijos, algo que debido a su situación de salud no podía cumplirse. Relató un episodio doloroso que la ayudó a tener una perspectiva de cómo serían sus futuras relaciones. Durante una relación tuvo un brote lúpico por lo que tuvo que estar internada en el hospital, al ser dada de alta fue a la casa de su pareja, quien nunca fue a visitarla al hospital. En lugar de la pareja salió su madre, quien le dijo que su hijo terminaba con ella porque él no merecía cuidar de una mujer enferma, que quería formar una familia por lo que era mejor que Adriana lo olvidará.

Andy mencionó que después de un embarazo difícil y con muchas complicaciones, el padre de su hijo decidió separarse de ella. Para él asumir la responsabilidad de una pareja con problemas de salud y un recién nacido resultó una carga insoportable, eligiendo terminar su relación y continuar ejerciendo su paternidad por separado.

Alicia, por el contrario, con su pareja, que es mayor que ella, tuvo algunos problemas por los síntomas y las necesidades que implican el vivir con LES, debido a que él no tenía suficiente información sobre el Lupus. La pareja tomó una actitud más empática hacia Alicia y sus síntomas después de varias conversaciones, un acompañamiento al hospital y en el proceso de recuperación tras su cirugía en la cadera.

Isabel, quien está comenzando a explorar el mundo de las relaciones, ha tenido un inicio esperanzador con su actual pareja, quien desde el primer momento demostró ser empático, comprensivo y proactivo, informándose sobre las

implicaciones que trae consigo el LES. A lo largo de sus primeros síntomas, él la acompañaba a urgencias, brindándole seguridad, posteriormente cuando Isabel recibió su diagnóstico oficial la apoyó con la medicación, plan alimenticio y algunos cuidados. Esta actitud ha sido un pilar fundamental durante su proceso, mostrando que una relación puede salir adelante ante desafíos de salud.

En los casos más positivos, las parejas se transformaron en apoyos emocionales y prácticos. Dany describió a su novio como *"totalmente amoroso... una contención, un amor"*, destacando cómo su apoyo durante dos cirugías de cadera (*"de no poder moverme, de no poder literal hacer nada")* fortaleció su vínculo: *"nos ha acercado más... nos ha hecho más unidos"*. Este acompañamiento activo se extendió a proyectos de vida compartidos, como la posibilidad de tener hijos.

Sin embargo, la convivencia con el LES también expuso tensiones no resueltas. Karely mostró sus dificultades para comunicar con su pareja sus necesidades, ya sea por no querer preocupar a su pareja o por fatiga ante la cronicidad de sus síntomas, confesó que no le gusta llorar en frente de él, especialmente cuando la incapacidad física la hacía sentirse vulnerable.

> Lo que no y no quiero lo que quiero es no llorar enfrente de él porque me causa mucha frustración. Es que ahorita ya ni siquiera es dolor ni tristeza ni nada es frustración lo que a mí me causa cuando no me puedo mover cuando estoy enferma cuando y todavía como que es que te digo él todavía no, gracias a Dios no le ha tocado lo feo de la enfermedad. (Karely, 22 años, Chihuahua)

En un contexto más agridulce Laura prioriza su autonomía sobre la búsqueda de pareja. Explicó que, aunque conocía *"las implicaciones"* del LES en una relación, no era su *"plan principal de vida"*, optando por enfocarse en su salud antes que en proyectos románticos.

> Tomando en cuenta todo todos estos riesgos y bueno y también hablando de que yo pues bueno, ahorita yo no tengo pareja tampoco es como que esté muy preocupada porque no tengo pareja y también, pues todo lo que implica digamos que ya en este periodo de vida, a lo mejor ya no es como la prioridad. si en algún momento se da, pues obviamente yo sé cuáles son las implicaciones todo lo que se debe de hacer todo lo que se podría llegar a presentar, pero no es como que un plan el plan principal de vida. (Laura, 40 años, Ciudad de México).

Las relaciones de pareja en la narrativa del LES reflejan los desafíos y las oportunidades que surgen cuando el amor se enfrenta a la adversidad, para muchas mujeres con LES la vida en pareja puede convertirse en un apoyo emocional y práctico. Sin embargo, también pone a prueba la solidez del compromiso, empatía y la disposición de la otra persona para acompañar en momentos difíciles.

Estos testimonios analizan un contraste en las relaciones, mientras que unas se rompen ante el peso de la enfermedad, otras se fortalecen a través de la comunicación, empatía y comprensión. La diferencia radica en la voluntad de construir la vida juntos, de aprender sobre la enfermedad y elegir un amor incluso cuando la vida se complica. Historias como las de Adriana y Andy exponen el abandono y el estigma que aún persisten; por el contrario, experiencias como las de Alicia, Isabel y Dany demuestran que con comprensión y esfuerzo mutuo es posible crear vínculos resilientes. Pero después está el caso de Karely, quien es la que pone la barrera en la relación, o Laura, quien no piensa en una relación de pareja por el momento.

4.5.2 Repercusiones del LES en la vida sexual e intimidad

La sexualidad es un componente fundamental del bienestar humano, y cuando una enfermedad como el LES altera este ámbito, las consecuencias pueden ser profundas, afectando no solo al individuo, sino también a su relación de pareja.

El lupus puede afectar directamente la función sexual debido a síntomas como fatiga, dolor articular, sequedad vaginal y lesiones cutáneas, lo que suele limitar la energía y la comodidad durante las relaciones íntimas, generando frustración o evitación de la actividad sexual. Además de que algunos medicamentos, como los corticoides, contribuyen a la disminución de la libido

En los casos de Adriana, Andy, Alicia y Laura quienes fueron reservadas al hablar sobre sexualidad, se identificó la libido como consecuencia tanto del LES como de la medicación utilizada para su tratamiento. A pesar de esto sus parejas toman actitudes comprensivas y empáticas al conocer el diagnóstico y las implicaciones físicas y emocionales de la enfermedad. Sin embargo, para Alicia la situación fue diferente. Su pareja, quien es mayor que ella, inicialmente se mostró poco comprensiva con el tema. No obstante, esto cambió cuando él se informó mejor

sobre las implicaciones del lupus, Además, Alicia tuvo que someterse a una cirugía para colocarle una prótesis de cadera, lo que la obligó a guardar reposo durante al menos seis meses.

Isabel experimentó una disminución de la libido y resequedad vaginal, por lo que decidió consultar a una especialista en salud sexual, quien le comentó que estos síntomas eran irreversibles debido a la naturaleza del LES. Sin embargo, le brindó alternativas paliativas como el uso de lubricantes vaginales y recomendaciones para tener una vida sexual activa dentro de sus posibilidades.

Uno de los principales obstáculos fue la fluctuación en la capacidad física para mantener una vida sexual activa. Dany comenta que: *"La enfermedad, cuando ha tenido esos picos altos... sí pueden notar limitaciones en la expresión de la sexualidad"*, atribuyendo estas restricciones no sólo a factores emocionales como la depresión, sino también a *"temas de fatiga, de malestar, hablando de dolor físico"*. Este impacto variable de los síntomas creó una dinámica irregular en sus relaciones, donde la intimidad dependía en gran medida del estado de salud del momento.

Curiosamente, no todas las pacientes reportaron cambios negativos en su sexualidad. Karely afirmó que, a pesar de saber que *"por la medicación baja mucho la libido"*, en su caso *"todo sigue normal, todo sigue igual"*, quien se mostró hermética al tratar la sexualidad con su médico, ya que no lo consideraba necesario Estas diferencias individuales subrayan la heterogeneidad de experiencias entre las pacientes con LES.

> Fíjate nunca me dijeron que iba a tener algún tipo de problema lo que sí tengo entendido, es que por la medicación baja mucho la libido. pero, o sea, no, Mira personalmente no me ha pasado entonces este no para mí, o sea, todo sigue normal todo sigue igual, pero no es tampoco un tema del que Quiera hablar con el médico porque pues no como que no. Hasta el momento no lo veo necesario, porque todo marcha y todo ha marchado muy bien conmigo entonces. (Karely, 22 años, Chihuahua)

Estos testimonios reflejan un panorama más amplio sobre los desafíos que enfrentan las mujeres con LES sobre su sexualidad, desde la falta de educación médica ya que estas mujeres no recibieron información anticipada sobre todo que el LES también iba a afectar su vida íntima, los roles de género y los ideales arraigados

que existen en la sociedad sobre la disponibilidad sexual de la mujer lo que suele agravar los sentimientos como la culpa en las que experimentan estos cambios.

Mientras algunas mujeres logran adaptarse con apoyo de sus parejas, otras enfrentan incomprensión, lo que nos permite remarcar la necesidad de un acompañamiento multidisciplinario hacia el manejo del LES, ya que usualmente solo hay un enfoque hacia los especialistas de la salud que se consideran más relevantes como el reumatólogo y en caso de complicaciones nefrología, cardiología etc.

Estas experiencias pintan un panorama complejo donde el LES actúa como un tercer actor en las relaciones íntimas. Mientras algunas parejas logran adaptarse con humor y creatividad, otras enfrentan desafíos no resueltos de comunicación y aceptación. Ser resiliente no significa forzar una sexualidad convencional, sino descubrir nuevas formas de conexión íntima cuando el cuerpo cambia.

4.5.3 Planeación familiar y maternidad

El vivir con LES plantea desafíos únicos en torno a la planeación familiar y la maternidad debido a que el embarazo en mujeres con lupus usualmente se asocia a mayores riesgos maternos y fetales. Sin embargo, con un enfoque multidisciplinario y una adecuada preparación muchas mujeres con LES pueden lograr embarazos exitosos.

La decisión de concebir es consciente y siempre supervisada por los diversos expertos en la salud, recomendando un embarazo cuando el LES se encuentra en remisión para así evitar pérdidas fetales además de un sufrimiento tanto de la mamá como del feto así mismo con una enfermedad tan inestable como el LES siempre se corre el riesgo de no poder concebir o incluso llevar un embarazo de alto riesgo, como fueron los casos de Alicia y Andy respectivamente.

Alicia, quien fue diagnosticada a la edad de 33 años, nos comenta que tuvo dificultades para embarazarse. En el año 2024 quedó embarazada en dos ocasiones, pero por desgracia fueron interrumpidas debido a las complicaciones del LES. El impacto de la enfermedad lo recibieron sus huesos, así mismo nos comenta que comenzó con síntomas de la pre menopausia, por lo que ya se despidió de la maternidad.

Andy, por el contrario, pudo concebir un hijo, aunque su embarazo fue de alto riesgo. Tuvo amenaza de aborto en dos ocasiones a lo largo de su embarazo, acudió con distintos especialistas, quienes le recomendaron detener su embarazo, ya que estaba siendo perjudicial para ella y para su bebe. Buscó una última opinión, la cual le ayudó a continuar con su embarazo. Actualmente lleva una excelente relación con su hijo que tiene 13 años.

> Él fue y es muy empático conmigo en cuestión de que sabía que no podía estar mucho tiempo fuera, siempre fuimos mucho de juegos de mesa entonces ahorita los dos somos bien adictos a Mario Kart y a todo lo que tenga que ver con Mario Bros este tiene su jueguillo y pues ahí estamos los dos, creo que él se adaptó mucho la situación cuando en realidad tuvo que haber sido al revés que una familia se adapte a un bebé. (Andy, 34 años, Hidalgo)

No todos los mensajes médicos fueron alarmantes. Algunas entrevistadas recibieron información esperanzadora. El ginecólogo de Dany le relató que había traído muchos bebés al mundo en mujeres que sufren LES. Este enfoque positivo, combinado con la promesa de un trabajo coordinado entre reumatólogo y ginecólogo, ofreció un contrapeso a los escenarios más pesimistas.

> Afortunadamente también fui al ginecólogo y es integral. Samuel me dijo no pasa nada, me revisó. Me dijo todo está bien, le dije Oye el miedo, porque pues yo sí quiero ser mamá, le digo Oye qué va a pasar, por si tengo las Cómo se llaman las este padecimiento de los coágulos este se me olvidó y me dijo se te hace la prueba y ya y me dice y también no pasa nada o sea no es ni se va a ver, ya tienes 37 años tampoco es como que te vas a embarazar ¡Ay Se me chispoteó!, no o sea me dice si quieres así no pasa nada, o sea, tu reumatólogo y yo platicamos y lo vemos a la par, me dice y yo he tenido muchos bebés y pacientes que tienen lupus y no pasa nada con el control adecuado con las medicinas adecuadas todo estará bien. (Dany, 37 años, Ciudad de México)

Adriana comenta que debido a que fue diagnosticada desde que era pequeña, decidió que no quería ser mamá para evitar el desgaste y dolor que sabía que probablemente pasaría. Además de que sabía que el LES, al ser una enfermedad inmunitaria, aumentaba la probabilidad de que este padecimiento lo heredarán sus hijos y nietos, esta posibilidad aumentaba cuando hay un antecedente familiar de este tipo de enfermedades. Comenta que es una mujer muy consentidora con sus sobrinos, a los cuales les brinda el amor que solo puede hacer una tía.

> A los 18 años dije no voy a tener hijos yo decidí eso a los 18 y fue el primer impacto que considero que tuvo la enfermedad en mi vida, claro que hubo

> otros golpes pero el más importante y que definió mi vida fue ese, ahorita me alegro de que decidí no tener hijos, tengo unos sobrinos maravillosos y me la paso muy mal, seguido estoy en el hospital entonces, si yo hubiera tenido un hijo hace quince años me pongo a pensar quién hubiera cuidado a mi hijo porque yo seguido estoy en el hospital o enferma. (Adriana, 47 años, Zihuatanejo)

Laura nos relata cómo le advirtieron sobre los riesgos específicos del embarazo con LES, *"el doctor mencionó... si tú quisieras en algún momento embarazarte, toma en cuenta todo esto que tenemos que llevar a cabo"*, refiriéndose a la necesidad de pausar ciertos tratamientos y monitorear posibles reactivaciones de síntomas. Pero para ella representa un tema difícil de tratar por todo lo que implica.

> Yo creo que de los temas difíciles. Considero que uno de ellos es la parte de los hijos de si en algún momento tú quisieras tener hijos pues esta esta brecha donde si es posible, pero se implica que tengas que dejar un tiempo específico el tratamiento, también implica que en algunos casos pues él no está llevando un tratamiento, te pueda reactivar los síntomas y puedas tener problemas físicos, también no te asegura cuestiones como el término de un embarazo y eso también fue algo que me mencionó en su momento. (Laura, 40 años, Ciudad de México)

La ambivalencia emocional emerge como otro tema destacado. Karely expresó una tensión entre el deseo biológico o social de maternidad y las realidades médicas. Karely capturó esta dualidad con la frase: *"sí puedo concebir, pero no debo"*. Momentos más tarde matizó: *"sé que sí puedo quedar embarazada con los debidos cuidados... pero todavía no es un tema en cuestión de planificación"*. Estas declaraciones revelan cómo el LES puede convertir la maternidad de una decisión personal en un cálculo de riesgos complejo, donde el "quiero" choca con el "debo" y el "puedo".

Isabel, la más joven de este grupo, afronta su deseo de ejercer una maternidad en un futuro lejano. Es consciente de los riesgos que implica tener LES durante el embarazo, por lo que con influencia de sus médicos ha decidido tomar medidas preventivas como la congelación de sus óvulos, un procedimiento que le permitirá preservar su fertilidad.

> En diciembre del año pasado (2024) cuando me comentó el nefrólogo de volver a hacer otro ciclo sí me dijo que, pues ahora sí ya sería lo mejor congelar los óvulos, la verdad el embarazarme no es algo que yo esté buscando ahorita,

> pero creo que es algo que obviamente si quisiera, luego me da mucha angustia el ser mamá porque luego uno lee tantas historias buenas y malas entonces es algo que si planeo hacer como prevención. (Isabel, 21 años, Monterrey)

Cada una de estas mujeres enfrentó decisiones complejas: Adriana optó desde joven por no ejercer la maternidad; Isabel planeó su futuro con anticipación; Alicia no logró un embarazo viable; y Andy, aunque consiguió concebir, enfrentó graves complicaciones durante la gestación

La experiencia de vivir con LES demuestra que la maternidad y la planeación familiar son caminos llenos de incertidumbre, decisiones difíciles, desafíos físicos y emocionales. Los casos de Alicia, Andy, Isabel, Adriana, Dany, Karely y Laura muestran la diversidad de realidades que enfrentan las mujeres con LES, desde la pérdida gestacional y la menopausia precoz, hasta los embarazos de alto riesgo con desenlaces felices, pasando por la elección consciente de no ser madre para evitar complicaciones o la transmisión de esta enfermedad y la planificación familiar preventiva llena de esperanza.

Sin embargo, estos testimonios también reflejan resiliencia y adaptación. Aunque el LES puede limitar las posibilidades reproductivas, un manejo médico especializado oportuno con muchas adaptaciones y limitaciones, junto con una red de apoyo emocional, puede marcar la diferencia. La historia de Andy, por ejemplo, muestra que, a pesar de los riesgos, es posible lograr una maternidad satisfactoria, mientras que Adriana reafirma que la realización personal no está únicamente ligada a la crianza biológica.

La conciencia sobre los riesgos, la planificación durante periodos de remisión y el acceso a distintas opciones, como la preservación de fertilidad en el caso de Isabel, o incluso la adopción, pueden ofrecer alternativas viables. Más allá de las limitaciones del LES, estas mujeres encuentran formas de vivir una vida plena, ya sea mediante la maternidad, el vínculo con otros seres queridos, la planificación o la dedicación a sus propios proyectos y bienestar.

4.6 Proyección a futuro

En un mundo caracterizado por cambios repentinos y desafíos impredecibles, la capacidad de proyectarse hacia el futuro se convierte en una herramienta esencial

para el bienestar personal. La proyección a futuro implica planificar metas, anticipar escenarios, la adaptación a nuevas realidades y tomar decisiones informadas. Para las mujeres con LES las proyecciones a futuro suelen ser dolorosas, debido a que saben sobre el futuro, pero no tienen la certeza de estar en él, por lo que solo planean a corto y mediano plazo.

> Creo que de todo lo que te he contado lo que más me duele es el futuro porque no sé si voy a estar, teniendo la vida que tengo ahora, porque amo, mi vida, en este momento amo, mi vida, no sé si va a durar porque sé que sé que don lupus hoy está bien y mañana no. (Andy, 34 años, Hidalgo)

Con un diagnóstico como es el LES, en ocasiones lo mejor para estas mujeres es vivir el presente, viven al día ya que con una enfermedad tan inestable lo único que tienen seguro es el hoy. No suelen pensar en un futuro muy lejano porque saben que hay una posibilidad de que en ese futuro ellas ya no estén, pero cuando lo hacen, piensan en metas personales o laborales, también suelen pensar en las personas que las han ayudado a sobrevivir al LES.

> Quiero vivir mi presente, que lo que estoy viviendo en este momento gozarlo, disfrutarlo, explotarlo a más no poder, amar mucho, apapachar mucho, recordarles a mis padres, a mi hermano, a mi prometido, a mi hijo que, aunque la vida es difícil porque no hay vida fácil, vale la pena y que ellos que tienen esa posibilidad de realmente pensar en un futuro que lo aprovechen, que lo aprovechen que abracen esa oportunidad, que se equivoquen, que se levanten y que no tengan miedo. Hay muchas cosas que en este momento a lo mejor a mí me gustaría hacer y mi salud no me lo permite. pero hay otras tantas que muchos otros quisieran hacer y yo sí puedo, entonces abrazo a mi presente y amo mi presente, me preparo para un futuro, pero estoy consciente que tal vez yo no voy a estar. (Andy, 34 años, Hidalgo)

También nos expresaron metas laborales, como Alicia, que nos comentó estar tomando talleres de arte terapia con el objetivo de crear un lugar en el que personas con diversas enfermedades, principalmente el LES, puedan tener un espacio en el que puedan experimentar y transformar todos sus sentimientos, enojos, frustraciones a través del arte.

> Quiero viajar y pues quiero seguir en el arte, esos son mis principales proyectos personales. abrir un taller de arte para personas con enfermedades autoinmunes porque pues nadie es como que nos voltee a ver y quiero mejorar digo no es que sea mala, pero quiero mejorar todavía más la relación con mis seres queridos, mi familia, mi novio, quiero hacer algo por ellos que retribuya todo el cariño y el apoyo que me han dado. (Alicia. 44 años, Ciudad de México)

Isabel, quien está estudiando actualmente la licenciatura en Nutrición, nos expresó sus deseos en la nutrición clínica para brindar planes especializados para personas con enfermedades autoinmunes, ya que de acuerdo con su experiencia aún hay profesionales de la salud, sobre todo en nutrición, que no saben cómo brindar un plan alimenticio especializado para esta población, o que simplemente piensan que no necesitan un régimen alimentario que corresponda a sus necesidades médicas.

> En un futuro, me visualizo acabando la carrera y hacer algún tipo de maestría o de doctorado, me llama mucho la atención enfocarme, así como en nutrición clínica o en nutrición renal porque por ejemplo en mi experiencia he ido con nutriólogas todas son muy buenas, pero siento que no le dan tanta importancia o quizás no están tan especialidad en lo que es realmente una enfermedad autoinmune entonces sí me gustaría como enfocarme un poquito ahí. (Isabel, 21 años, Monterrey)

En el ámbito profesional, varias participantes expresan deseos de crecimiento y diversificación. Por ejemplo, Laura relata que le gustaría seguir trabajando en la docencia, aunque también buscaría otras formas de ganarse la vida, reflejando el equilibrio entre la vocación y la necesidad pragmática de alternativas. Esta misma ambivalencia aparece en Dany, quien contempla *"estudiar otra maestría"* en campos tan diversos como economía o física, demostrando cómo el LES no limita necesariamente las aspiraciones académicas. Un caso particularmente ambicioso es el de Karely, que planea irse a Estados Unidos, rompiendo con la auto descripción previa de ser *"muy atrabancada para hacer las cosas"*, lo que sugiere que la enfermedad ha podido funcionar como catalizador de la audacia.

Dani nos cuenta que tiene muchas perspectivas a futuro. mostrándonos a una mujer que tiene claros sus planes, como por ejemplo casarse con su novio y en algún momento concebir hijos; de igual forma quiere aprender otras lenguas como el rumano o reforzar las ya aprendidas como el francés. También quiere volver a correr, ya que a raíz del lupus y sus limitaciones físicas no pudo seguir con el running, pero ahora le gustaría retomarlo y por lo menos correr 5 km.

> Eso está en mis planes, por lo menos de los próximos cinco años este eso es y pues seguir construyendo a la par de Gil este, pues ya tener nuestra, o sea, aunque seamos dos, pero pues ser familia este y pues esta parte como de caprichitos que estudiar esto o sea en el trabajo, pues seguir creciendo. (Dany, 37 años, Ciudad de México).

Karely adopta una postura más flexible, expresada en la frase: “a dónde la corriente me lleve”. Aquí podemos ver la divergencia que ilustra cómo el LES no genera un patrón uniforme en las decisiones vitales, sino que interactúa de manera singular con cada personalidad y circunstancia.

A pesar de su libertad a la hora de pensar en el futuro Karely también nos cuenta que lo que quiere es titularse ya que está próxima a finalizar su tesis. También nos menciona que le gustaría conocer muchas áreas naturales del país y se quiere seguir preparando como trabajadora social, aprender más, y le gustaría asistir a las conferencias que se ha perdido a consecuencia del LES. Respecto al matrimonio, menciona que lo más probable es que ocurra después de titularse, aunque aclara que no tendría ningún problema si finalmente no sucede.

> Tengo muchas cosas muchos planes por hacer tengo muchas ganas de conocer muchas áreas naturales de del país, a lo largo y ancho del país quiero seguirme preparando como trabajadora social, quiero aprender lengua de señas, quiero aprender braille, hay muchos libros que quisiera leer, hay muchas hay muchas conferencias a las que quisiera participar y pues no he podido. (Karely, 22 años, Chihuahua).

La salud física aparece como condición habilitante, que no frena ambiciones concretas, como lo es emprender un nuevo proyecto. Laura comenta que a pesar de que le gusta mucho la docencia ella quisiera encontrar nuevos desafíos para su vida. Desde el ámbito familiar ella quisiera seguir disfrutando de su familia el mayor tiempo juntos y materializar proyectos y viajes que en algún momento se han visto frenados por la enfermedad.

Todas estas mujeres, de acuerdo con sus experiencias tanto positivas como negativas, desde sus primeros síntomas hasta la forma en la que actualmente sobreviven al LES y a todas sus complicaciones, tienen en común el aspirar a hacer algo que contribuya a la sociedad que se enfoque en las personas, en mujeres con enfermedades autoinmunes. La frase de Alicia, “nadie nos voltea a ver”, expresa la urgencia de crear espacios en los que sus necesidades y voces sean escuchadas además de validadas.

En una condición en la que la incertidumbre marca el día a día, las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico construyen una proyección del futuro desde una dualidad, el anhelo de seguir contribuyendo al mundo y la certeza de que su tiempo

en este plano puede ser limitado. Sus metas del arte terapia, la nutrición especializada o el fortalecimiento de vínculos, reflejan sueños personales y son actos de resistencia frente a un sistema que a menudo las invisibiliza.

A pesar de los miedos, estas mujeres transforman su dolor en propósitos, utilizando su experiencia para preparar un camino hacia otras personas que enfrentan desafíos similares. Su enfoque en el presente no es una renuncia al futuro, sino una forma de honrarlo viviendo con intensidad recordando que incluso en la vulnerabilidad hay esperanza. Su lucha trasciende lo individual, haciendo un llamado a la empatía de la sociedad y de los médicos especialistas, pero sobre todo a reconocer que las enfermedades crónicas no definen sus vidas. Planifican un futuro en el que ninguna mujer con LES se sienta invisible ante la sociedad.

Conclusiones

El lupus eritematoso sistémico (LES), como enfermedad crónica autoinmune, representa un desafío multifacético que afecta no solo el cuerpo, sino también las emociones, relaciones y roles sociales de las personas que lo padecen. Esta investigación, enfocada en la experiencia de mujeres con LES desde la mirada de la psicología social, buscó comprender cómo el estigma social se entrelaza con el diagnóstico y el vivir cotidiano de las pacientes. A lo largo de los capítulos se han identificado las principales formas en que este estigma se manifiesta y se reproduce, así como las estrategias que las mujeres desarrollan para afrontarlo. En esta conclusión recuperamos las aportaciones más relevantes del trabajo, articulando una mirada integradora sobre el fenómeno estudiado.

El LES no es solo una enfermedad médica; es una experiencia que trasciende lo físico para instalarse en lo emocional y lo social. Las mujeres que viven con esta condición enfrentan un doble desafío: gestionar los síntomas de la enfermedad y navegar un entorno que a menudo las invisibiliza o estigmatiza. Sin embargo, sus narrativas también revelan una notable capacidad de resiliencia. A través del apoyo familiar, la solidaridad entre pares y la búsqueda de información, estas mujeres reconstruyen sus identidades y encuentran formas de vivir plenamente, a pesar de las adversidades. La resiliencia de estas mujeres, su capacidad para resignificar el

dolor y construir nuevas formas de estar en el mundo, representa un ejemplo de dignidad frente a la adversidad.

Sin embargo, esta resiliencia no debe usarse como excusa para minimizar las carencias estructurales. La lucha por el reconocimiento, el acceso equitativo a la salud y el derecho a ser visibilizadas debe continuar.

Este estudio contribuye a visibilizar las voces de las pacientes con LES, destacando la necesidad de una sociedad más empática y un sistema de salud más preparado para acompañarlas. La lucha contra el estigma no solo mejorará la calidad de vida de estas mujeres, sino que también sentará un precedente para otras enfermedades crónicas e "invisibles" que merecen reconocimiento y comprensión.

Esta investigación es solo un paso más en ese camino. Queda abierto el compromiso de seguir escuchando, investigando y transformando realidades desde una mirada sensible, crítica y profundamente humana.

El cuerpo enfermo: más allá del diagnóstico.

Uno de los primeros hallazgos relevantes es la forma en que el LES afecta profundamente la percepción que las mujeres tienen de sí mismas. Desde el primer capítulo se evidencia que el lupus genera síntomas físicos como fatiga, dolor o lesiones cutáneas, además de alterar el autoconcepto y la imagen corporal. Estos cambios afectan su identidad, sobre todo en una sociedad donde se privilegia la juventud, la productividad y ciertos estándares estéticos de lo femenino. La investigación muestra cómo el cuerpo se convierte en un terreno simbólico de disputa, donde las marcas visibles de la enfermedad (caída del cabello, erupciones en la piel, cambios de peso) generan inseguridad, vergüenza y, en muchos casos, aislamiento.

Este impacto físico y emocional se agrava por la falta de comprensión del entorno. Las participantes refieren una constante necesidad de justificar su enfermedad, especialmente ante síntomas invisibles como el dolor crónico o el agotamiento. Esta tensión entre el cuerpo que “parece sano” y la experiencia interna de malestar es una fuente constante de invalidación social, que afecta la autoestima y la estabilidad emocional de las pacientes.

El diagnóstico de LES representa un punto de inflexión en la vida de las mujeres entrevistadas. El proceso de diagnóstico suele ser largo y frustrante, caracterizado por errores médicos, falta de información y la minimización de síntomas por parte de profesionales de la salud. Muchas pacientes fueron diagnosticadas inicialmente con otras condiciones, como artritis reumatoide o alergias, lo que retrasó el tratamiento adecuado y agravó su condición. Una vez confirmado el diagnóstico, las mujeres enfrentaron un desafío doble: adaptarse a una nueva realidad médica y lidiar con las repercusiones emocionales y sociales de la enfermedad.

El LES afecta múltiples sistemas del organismo, generando síntomas como fatiga crónica, dolor articular, inflamación y daño orgánico (ej. nefritis lúpica, vasculitis). Estas complicaciones limitan la capacidad de las pacientes para realizar actividades cotidianas, trabajar o estudiar, lo que impacta significativamente su calidad de vida. Además, los tratamientos, aunque necesarios, conllevan efectos secundarios (aumento de peso, caída del cabello) que afectan la autoimagen y la autoestima.

El estigma como categoría central de análisis

La principal contribución teórica de esta investigación es el abordaje del LES desde la teoría del estigma de Erving Goffman. El marco conceptual permitió entender cómo las mujeres con LES son marcadas por una “identidad deteriorada” en contextos donde su enfermedad es mal comprendida o directamente invisibilizada. Goffman plantea que el estigma opera como una marca social que desacredita a quien la porta, y en este caso, el diagnóstico médico se convierte en un punto de quiebre que transforma las relaciones sociales.

El estigma hacia el LES es doble: por un lado, las manifestaciones visibles de la enfermedad provocan reacciones sociales de rechazo; por otro, los síntomas invisibles generan sospechas, incredulidad o incluso acusaciones de fingimiento. Este doble filo alimenta una constante lucha de las mujeres por “normalizarse”, ya sea ocultando la enfermedad o minimizando su impacto. El resultado es una carga emocional que refuerza la autoexigencia y obstaculiza la búsqueda de apoyo.

El estigma también se entrelaza con el género. Como se ha analizado en el segundo capítulo, las mujeres con LES enfrentan exigencias adicionales por su rol social como madres, trabajadoras y cuidadoras. La enfermedad interrumpe estas expectativas, generando frustración, culpa y miedo al rechazo. La invisibilidad del lupus en el discurso público refuerza la idea de que “no se debe hablar de él”, lo que incrementa el aislamiento emocional y social.

Redes de apoyo: entre la contención y el silencio

Uno de los aportes más significativos del trabajo es la exploración del papel que juegan las redes de apoyo en el bienestar de las mujeres con LES. A lo largo del trabajo se exploran las estrategias de afrontamiento, se hace evidente que el apoyo social ya sea de la familia, amigos o grupos de pares, constituye un recurso indispensable para enfrentar la enfermedad y mitigar el estigma. Las mujeres que cuentan con redes empáticas y comprensivas reportan una mejor adaptación, mayor adherencia al tratamiento y una actitud más positiva ante el futuro.

Sin embargo, no todas las redes cumplen esta función de apoyo. Muchas participantes señalaron la experiencia de discriminación o indiferencia por parte de sus entornos cercanos. En contextos laborales, el estigma se traduce en exclusión, pérdida de oportunidades o temor a revelar el diagnóstico. En contextos familiares, la sobreprotección o el desconocimiento pueden limitar la autonomía de las pacientes. Esta ambivalencia en el apoyo social refuerza la necesidad de generar entornos más informados, respetuosos y comprensivos.

Las redes digitales, como se menciona en el trabajo, han emergido como espacios clave para el acompañamiento emocional. Grupos en redes sociales, páginas de organizaciones de pacientes y foros permiten a las mujeres compartir experiencias, encontrar validación y construir comunidad. Estas redes virtuales suplen, en muchos casos, la falta de reconocimiento y escucha en los espacios presenciales.

Estrategias de afrontamiento: entre la resiliencia y la invisibilidad

Frente a los múltiples desafíos que implica vivir con LES, las mujeres desarrollan una variedad de estrategias para enfrentar el estigma y la enfermedad. Estas

estrategias van desde la resignificación del diagnóstico hasta la construcción de una nueva identidad basada en el autocuidado y la aceptación. Muchas pacientes reportan que, tras una etapa de duelo y resistencia, logran establecer nuevas prioridades en su vida, redirigir sus proyectos y encontrar un sentido a su experiencia.

Sin embargo, no todas las estrategias son saludables o sostenibles en el tiempo. Algunas mujeres optan por ocultar su enfermedad para evitar juicios, lo cual puede generar una carga emocional adicional. Otras se exigen a sí mismas rendimientos imposibles con tal de no ser vistas como “débiles”, lo que puede desencadenar recaídas o deterioro emocional. En este sentido, la investigación subraya la importancia de generar condiciones sociales y culturales que legitiman el derecho a vivir con una enfermedad crónica sin ser cuestionadas o excluidas.

Relevancia y aportes del enfoque metodológico

El enfoque cualitativo adoptado en esta investigación permitió acceder a las experiencias subjetivas de las mujeres con LES, más allá de los datos clínicos o estadísticos. A través de entrevistas semiestructuradas, se logró captar los matices de sus emociones, sus dilemas cotidianos y las formas en que resignifican su vida con la enfermedad. El posicionamiento epistemológico constructivista facilitó un diálogo reflexivo entre investigadoras y participantes, reconociendo el valor del conocimiento situado y las narrativas personales como fuentes legítimas de comprensión.

La elección metodológica no solo enriqueció el análisis, sino que también permitió un ejercicio ético de investigación, en el que las voces de las mujeres fueron respetadas, escuchadas y priorizadas. Esta ética del cuidado atraviesa todo el trabajo, y representa una apuesta por una ciencia comprometida con la transformación social.

Implicaciones para la salud pública y la psicología social

Los hallazgos de esta investigación tienen implicaciones relevantes para el diseño de políticas públicas, programas de atención integral y formación profesional. Visibilizar la experiencia de las mujeres con LES es el primer paso para combatir la

desinformación y reducir el estigma. Urge incorporar el enfoque psicosocial en el tratamiento de enfermedades crónicas, capacitar al personal médico en el trato empático y fomentar espacios de diálogo donde las pacientes puedan expresar sus necesidades sin miedo al juicio.

Asimismo, desde la psicología social, este estudio demuestra cómo los procesos de salud y enfermedad no pueden analizarse de forma aislada del contexto cultural, simbólico y estructural. El estigma no es un fenómeno individual, sino una construcción social que debe ser deconstruida colectivamente. Aportar a esta transformación es una responsabilidad ética de quienes nos dedicamos al estudio y acompañamiento de lo humano.

Referencias

Acosta Yánez, G. C. (2016). Lupus eritematoso sistémico. Trabajo de grado, carrera de Medicina, Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud.

Alejo, Ana; Cala, Natalia y Humano, Carlos (2020). Mecanismos de Adaptación y Afrontamiento ante el diagnóstico. “Cómo es mi vida a partir del lupus” Estudio cualitativo fenomenológico a realizar con los integrantes y grupos familiares pertenecientes a la organización “Lupus Córdoba” 2021. Tesis de licenciatura en enfermería, Universidad Nacional de Córdoba. https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/29163/LIBRO-ADAPTACI%c3%93N%20Y%20AFRONTAMIENTO%20ANTE%20EL%20DIAGN%c3%93STICO-ALEJO%20MENCHACA-CALA-HUMANO..pdf?sequence=1&isAllowed=y

Arias, Jaime (2003). La calidad de vida de pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Psiquiatría y Salud Integral*, 3(3), pp. 16-27. https://www.academia.edu/download/46340095/LA_CALIDAD_DE_VIDA_DE_PACIENTES_CON_LUPUS_ERITEMATOSO_SISTEMICO.pdf.

Ariza, Karem; Isaza, Paula; Gaviria, Ana Milena; Quiceno, Japcy Margarita; Vinaccia, Stefano; Alvarán, Liliana y Márquez, Javier Darío. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Terapia psicológica*, 28(1), pp. 27-36. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082010000100003&script=sci_arttext

Bermúdez MWM, Vizcaino LY, Bermúdez MWA. Lupus eritematoso sistémico. Acta Med Cent. 2017;11(1) pp. 82-95.

Carvallo, A. (2020). Lupus Eritematoso Cutáneo y Lupus Eritematoso Sistémico: Revisión de una historia sin fin. *Revista Chilena de Reumatología*, 36(1), pp. 24-30.https://sochire.cl/wp-content/uploads/2021/09/r-919-1-1592327945.pdf

Clínica Universidad de Navarra (CUN) (2023). Lupus eritematoso sistémico: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/lupus-eritematoso-sistemico#:~:text=El%20lupus%20eritematoso%20es%20dificil,m%C3%A1s

%20bajo%20de%20lo%20normal.

Delgado, Olimpia; Pereira, Jazmín; Salas, Silvana y Villagra, Catalina (2017). Narrativas sobre el proceso de adaptación al lupus de mujeres en adultez temprana pertenecientes a la agrupación Lupus. Tesis de licenciatura en psicología, Universidad católica silva henríquez. Chile.http://repositorio.ucsh.cl/bitstream/handle/ucsh/1633/121918.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Durá, E., y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de psicología social*, *6*(2), 257-271.

Espinoza, Carmen (2012). Autoconcepto Definición: Concepto Principal y tres características esenciales. Psicólogos en Línea 2017. https://psicologosenlinea.net/214-autoconcepto-definicionconcepto-principal-y-tres-caracteristicas-esenciales.html

Fuentes Silva, Yurilis (2021). Revalorización del cuidado de sí: empoderamiento en LES, un acto de educación entre pares. *Copérnico*, 18 (34), pp. 6-14. https://www.researchgate.net/publication/368302222_Revalorizacion_del_cuidado_de_si_empoderamiento_en_LES_un_acto_de_educacion_entre_pares

Goffman, E. (1963). *Estigma: notas sobre la gestión de la identidad dañada*. Prentice-Hall.

Goffman, E. (2006). La identidad deteriorada. Buenos Aires, Amorrortu editores. pp. 11-67

Gómez, David; Palacio, Nuria; Sunyer, Berta y Catalán, Arantxa (2012). Tratamiento del Lupus eritematoso sistémico. *Generalidad de Cataluña.* Volumen 23, número 5. pp. 26-31

Gómez, Olga Janneth; Ospina, Jennyfer; Gerónimo, Jorge E. y Mejía, Emily (2021). Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven. *Revista Colombiana de Reumatología*, 28(4), pp. 245-254. Epub November 20, 2022. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232021000400245&lng=en&tlng=es.

Gómez, José y Cervera, Ricard (2008). Lupus eritematoso sistémico. *Medicina y Laboratorio.* 2008;14 (05-06): pp. 211-223.

https://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf

González, Michell y Gutiérrez, Yasmin (2022). “Impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años, diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil, en la consulta externa del Hospital Nacional Benjamín Bloom de Julio-Octubre 2022.” Tesis de grado, doctorado en medicina, Universidad de El Salvador. https://oldri.ues.edu.sv/id/eprint/30647/

Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, *3*(2), 113-145.

Henríquez, Carla; Urrutia, Marcela; Rivera, María Soledad y Cazenave, Angélica. (2009). El significado de vivir con lupus. *Revista Horizonte De Enfermería*, 20(1), pp. 49–55. https://revistacienciapolitica.uc.cl/index.php/RHE/article/view/12728/11324

Herzlich, C., y Pierret, Y. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos médico-sociales* (43), pp. 21-31.

Iglesias Gamarra, A. 2005. Premio Aventis – Área Clínica, «Historia del Lupus». *Medicina*. 27, 2 (jun. 2005), pp. 88–89.

Informe Belmont. (1979). *Principios y directrices éticos para la protección de los sujetos humanos de la investigación*. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y Conductual.

Instituto Mexicano del Seguro Social (2019). Detección y tratamiento oportuno mejora calidad de vida de personas con lupus (consultado en 2024) https://imss.gob.mx/prensa/archivo/201905/115#:~:text=En%20M%C3%A9xico%2C%20indic%C3%B3%20la%20especialista,20%20personas%20sufren%20este%20mal.

Kornblit, Ana y Diz, Ana María (2000). La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales. Buenos Aires: Aique.

Laboratorio internacional de investigación sobre el genoma humano (2019). Registro Mexicano de Lupus https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/index.html

Lupus Research Alliance (2024). ¿Qué es el lupus? - Causas, Tratamiento y Síntomas del Lupus | Lupus Research Alliance. Consultado en 2024. https://www.lupusresearch.org/en-espanol/acerca-del-lupus/que-es-el-lupus/

Marichal, F, Quiles, M. N. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*, *12*(3), pp. 458-465.

Miric, M., Álvaro, J. L., González, R., y Torres, A. R. R. (2017). Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma social. *Psicología e saber social*, *6*(2), pp. 172-85.

National Library of Medicine. (s. f.). Lupus. Síntomas del Lupus (2024). MedlinePlus En Español. https://medlineplus.gov/spanish/lupus.html

Olarte-Jaramillo, M. (2018). Salud y enfermedad, dos construcciones culturales. *Biosalud*, 17(1), pp. 67-79.

Pereyra, Florencia (2020). "El Lupus y la mirada social: verse a través del otro. Construcción del self de las personas que viven con Lupus." Tesis de licenciatura, Universidad de la República Uruguay.

Picún, Olga y Ache, Sofía. (2024). Ética en la investigación humana y social, una práctica situada. *Revista Uruguaya de Antropología y Etnografía*, *9*(1), e107.

Restrepo, Eduardo (2018). Etnografía: alcances, técnicas y éticas. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Rodríguez, Silvia L. (2021). Vulnerabilidad, Calidad de vida y Salud en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en el Estado de Zacatecas. Tesis de maestría en investigaciones humanísticas y educativas, Universidad Autónoma de Zacatecas. http://ricaxcan.uaz.edu.mx/jspui/bitstream/20.500.11845/3147/1/Tesis%20Silvia%20Lyssette%20Rodr%c3%adguez%20Ornelas.pdf

Santos, Ana Carolina; Cavalcanti, Edla; Gama, Gabriela; de Souza Silva, Jacqueline y Correia, Divanise. (2013). Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. Psicología em revista, 19(1), pp. 30-42.https://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/P.1678-9563.2013v19n1p30/5585

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.

Weiss, RS (1973). *Soledad: la experiencia del aislamiento emocional y social*. MIT Press.

Yucra, Clorinda. (2022). "Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico de un Instituto Nacional Especializado; Lima-2021." Tesis de especialidad en enfermería pediátrica. Universidad Nacional del Callao. https://repositorio.unac.edu.pe/handle/20.500.12952/6479

Zonana, Abraham; Rodríguez, Leoncio; Jiménez, Francisco; Camargo, Adolfo; Escobedo de La Peña, J. y Fraga, Antonio (2002). Factores de riesgo relacionados con lupus eritematoso sistémico en población mexicana. *Salud pública de México*, 44, pp. 213-218. https://www.scielosp.org/pdf/spm/2002.v44n3/213-218/es

Anexos

Anexo 1.

Guion de la entrevista

Sección 1: Consentimiento

Presentación personal de las entrevistadoras.

Explicación del propósito de la entrevista: Estamos interesadas en conocer tus experiencias relacionadas con el Lupus Eritematoso Sistémico y cómo estas han influido en diferentes aspectos de tu vida, particularmente si es que te has sentido discriminada con tu padecimiento (con relación al estigma social.)

Garantizar la confidencialidad: Toda la información que nos compartas será confidencial y anónima, si en algún momento te sientes incómoda, puedes decidirnos si deseas no responder a alguna pregunta o terminar la entrevista no hay problema-

Confirmación del consentimiento: ¿Estás de acuerdo en participar en esta entrevista? ¿Te parece bien si grabamos esta conversación para facilitar el análisis?

Sección 2: Datos sociodemográficos

¿Cuál es tu nombre?	¿Con quién vives?
¿Qué edad tienes?	¿Tienes casa propia?
¿Con cuál género te identificas?	¿Cuál es tu nivel de escolaridad concluido?
¿Cuál es tu estado civil?	¿Tienes acceso a servicio médico?

¿Cuál es tu nombre?	¿Con quién vives?
¿Qué edad tienes?	¿Tienes casa propia?
¿Tienes hijos?	¿A cuál? (IMSS, ISSSTE, PEMEX o privado)
¿Tienes un trabajo remunerado?	¿Cuál es el nombre de la clínica en la que te atienden y en dónde está?
¿Cuál es tu lugar de residencia?	¿A qué edad te diagnosticaron?

Sección 3: inicio de la enfermedad

Pregunta general ¿Cómo te diste cuenta de que algo no estaba bien con tu salud? ¿Cómo te sentías? Cuéntame.

Preguntas de apoyo:

1. ¿Cómo consideras que era tu salud antes del diagnóstico?
2. ¿Tuviste algún problema médico recurrente antes del diagnóstico de lupus?
3. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que notaste?
4. ¿Cómo fue qué buscaste ayuda médica?

Sección 4: Diagnóstico

Pregunta general: ¿Cómo fue el proceso de tu diagnóstico, fue difícil que los médicos detectaran que tenías LES? Cuéntame.

Preguntas de apoyo:

1. ¿Cómo te sentiste en ese momento? ¿Ibas acompañada ese día?
2. ¿Ya habías escuchado antes de esta enfermedad o ya conocías lo que era el LES?
3. ¿Qué especialista en la salud te dió el diagnóstico?
4. ¿Hace cuánto tiempo recibiste el diagnóstico de LES?
5. ¿Recuerdas cómo fue el día en el que recibiste el diagnóstico?
6. ¿Cómo actuaron los demás al conocer tu diagnóstico?
7. ¿Tuviste complicaciones por el LES? ¿Cuáles? (daño renal, anemia, hipertensión etc.)
8. ¿Has notado cambios en tu ciclo menstrual después de tu diagnóstico?

Sección 5: El Tratamiento

Pregunta general ¿Recuerdas cuál fue tu tratamiento cuando te diagnosticaron? (medicamento, especialistas, tratamiento especial como transfusiones de sangre, plasmaféresis, etc.)

Preguntas de apoyo:

1. ¿Qué tratamiento recibes actualmente y cómo te sientes con él?
2. ¿Cómo ha influido el tratamiento en tu vida?
3. ¿Has enfrentado dificultades económicas o de acceso a los medicamentos recetados?
4. ¿Quién te ha acompañado a lo largo de tu tratamiento?

Sección 6: Experiencias con LES y el estigma

Pregunta general: ¿Has experimentado alguna situación en la que te hayas sentido discriminada por tener LES? Cuéntame cómo fue y cómo te sentiste

Preguntas de apoyo:

1. ¿En qué momento te aceptaste como una persona con LES?
2. ¿Cómo ha cambiado tu percepción de ti misma desde que recibiste el diagnóstico?
3. ¿Qué sentimientos predominan cuando piensas en tu vida con LES?
4. ¿Sueles hablar en tu entorno social que tienes LES? NO, ¿por qué? SI: ¿Cómo les explicas?

5. ¿Consideras que ha cambiado el trato de los demás hacia ti luego de conocer tu enfermedad?
6. ¿Algún médico o médica te ha tratado de forma distinta por tener LES o te ha discriminado de alguna forma?
7. ¿Qué consideras que es lo más difícil de vivir con LES?

Sección 7: Familia

Pregunta general: ¿Cómo es la interacción en tu familia después de su diagnóstico? Todos colaboran en las tareas del hogar o alguien tiene más responsabilidades al respecto, cuéntame cómo funciona tu vida cotidiana

1. ¿Cómo fue la reacción de tu familia al enterarse de tu enfermedad?
2. ¿Qué ajustes han tenido que hacer en tu familia en la vida cotidiana debido a tu enfermedad?
3. ¿Qué tipo de apoyo crees que necesitas para sentirte mejor acompañado?

Sección 8: La sexualidad y relaciones de pareja

Pregunta general: ¿Consideras que se ha modificado tu vida sexual con el diagnóstico? Cuéntame.

Preguntas de apoyo:

1. Si tienes pareja: ¿Cómo llevas tu vida en pareja con el LES? ¿de qué manera te acompaña?
2. Si no tiene pareja: ¿Planeas tener pareja? ¿Crees que el LES podría afectar a tu relación de pareja?

3. ¿Sientes que el lupus ha generado algún tipo de barrera para expresar tu sexualidad libremente?
4. ¿Has recibido información o apoyo específico sobre cómo manejar tu sexualidad con diagnóstico de LES?

Sección 9: Planeación familiar

Pregunta general: ¿Has pensado en la posibilidad de ser mamá? si es así, que has pensado Cuentame.

Preguntas de apoyo:

1. ¿Sabes de qué forma podría afectar el LES a tu fertilidad y a tu maternidad?
2. ¿Sabes qué tipo de apoyo necesitas o desearías tener si decides ser madre?

Sección sólo en caso de ser madres

Pregunta general: ¿Consideras que el LES ha afectado o modificado tu vida diaria siendo mamá?

1. ¿Qué edad tenían tus hijos cuando recibiste el diagnóstico? ¿Cómo les comunicaste que tenías LES?
2. ¿Cambió la relación con tus hijos a partir de tu diagnóstico?
3. ¿Cómo ha sido tu experiencia al combinar la crianza y los cuidados de tus hijxs con el manejo del LES?
4. ¿Qué dificultades has enfrentado en la crianza manteniendo los cuidados de tu condición médica?

Sección 10: Educación y empleo

Pregunta general: ¿Cómo ha sido para ti manejar los desafíos que implica vivir con LES mientras trabajas o estudias? cuéntame

¿Has enfrentado situaciones de discriminación o trato desigual debido a tu condición? Si es así, ¿cómo las has manejado y cómo te han impactado?

Preguntas de apoyo:

1. ¿Tu diagnóstico ha modificado tu rendimiento escolar y/o tus planes educativos?
2. ¿El tener LES ha modificado tus proyectos profesionales?
3. ¿Comunicas tu condición médica a tus compañeros de estudio y/o trabajo? y si es así se ha modificado el trato que tienen contigo?
4. ¿Alguna vez te has sentido discriminada en tu lugar de trabajo debido a tu enfermedad?

Sección 11: Perspectivas a futuro

Pregunta general: ¿Cómo visualizas tu vida en el futuro y qué planes o metas tienes en mente? Cuéntame

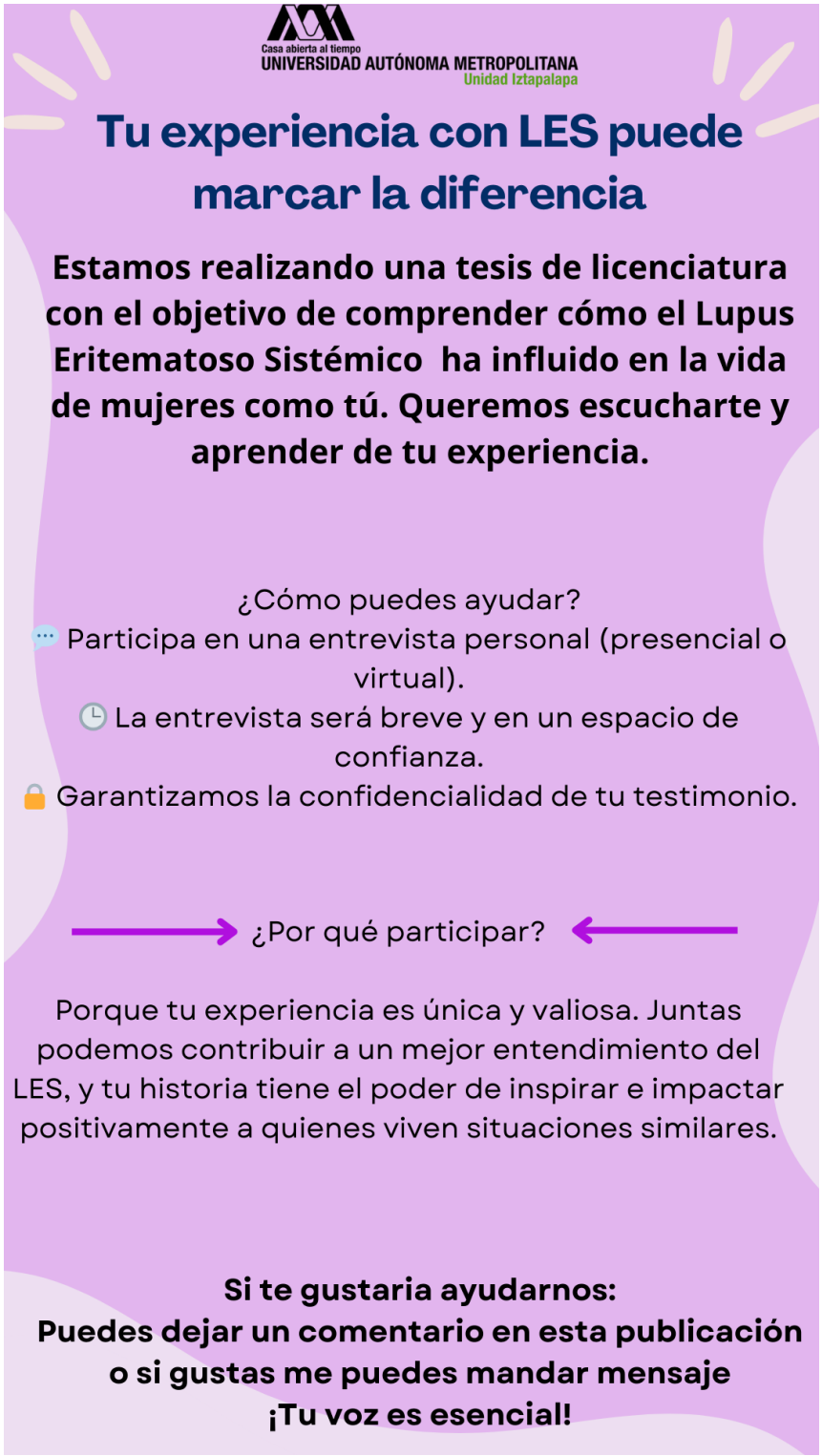
Preguntas de apoyo:

1. ¿Has encontrado algo positivo al vivir con LES?
2. ¿Hay algún sueño o proyecto que hayas pospuesto pero que te gustaría retomar en el futuro?
3. ¿Qué cambios te gustaría ver en la sociedad para apoyar a personas con lupus?
4. Si pudieras dar un consejo a alguien que acaba de ser diagnosticado/a con LES, ¿qué le dirías?

Sección 12: Cierre

¿Hay algo más que te gustaría compartir sobre tu experiencia con LES y el estigma? Te agradecemos el que nos hayas dado la entrevista y que nos compartieras tus experiencias. Tu participación es muy valiosa para ayudarnos a entender mejor el bienestar y el estigma que hay hacia las personas con LES.

Anexo 2.



Anexo 3.

Categorías y Sub categorías

1. **Inicio de la enfermedad**

1.1 **Antes** del diagnóstico

1.2 Síntomas iniciales: Dolor, fatiga, inflamación, problemas cutáneos, etc.

1.3 Búsqueda de respuestas médicas o explicaciones.

1.4 Dificultades en el diagnóstico: Errores médicos, falta de información, pruebas múltiples.

2. **Diagnóstico**

2.1 Vivencias del diagnóstico y en la vida cotidiana

2.2 Complicaciones del LES

3. **Tratamiento**

3.1 Acceso a tratamiento: Dificultades económicas, acceso a medicamentos, atención médica especializada.

3.2 Adaptación al tratamiento

3.3 Efectos secundarios del tratamiento: Aumento de peso, cambios físicos.

4. **Experiencias de estigma**

4.1 Experiencias de discriminación y estigma

4.2 Manejo del estigma: Ocultación de la enfermedad, vergüenza, aislamiento, estrategias de afrontamiento, revelación selectiva.

4.3 Relación con los profesionales de la salud

5. **Redes de apoyo y relaciones interpersonales**

5.1 **Apoyo** familiar

5.2 Amistades y redes sociales.

5.3 Grupos de apoyo y comunidades

6. **Sexualidad y relaciones en pareja**

6.1 Relación de pareja

6.2 Experiencias con LES en la sexualidad y la intimidad.

6.3 Percepción de la autoimagen.

6.4 Maternidad y planificación familiar

7. Consecuencias en la calidad de vida

7.1 Limitaciones físicas.

7.2 Modificaciones en la vida cotidiana

7.3 Proyectos de vida y cómo han sido afectados por la enfermedad.

8. **Futuro**

8.1 Perspectivas de futuro