



Sociología
Facultad de Ciencias Sociales

Monografía final de grado

**El Lupus y la mirada social:
verse a través del otro.
Construcción del self de las
personas que viven con Lupus.**

Florencia Pereyra Palenzuela

Tutor: Rodolfo Levin

Montevideo, Uruguay 2020

ÍNDICE

1) Resumen del proyecto.	1
2) Introducción.	2
2.1) Sobre el Lupus.	2
2.2) La situación en Uruguay.	4
2.3) Asociación Lupus Uruguay.	7
3) Problema de investigación.	9
3.1) Preguntas de investigación.	9
4) Antecedentes.	10
5) Justificación.	14
6) Marco teórico.	16
7) Objetivo general y específicos.	25
8) Aspectos metodológicos.	26
8.1) Universo de estudio, unidad de análisis y muestra.	27
8.2) Técnica de recolección de datos.	27
8.3) Trabajo de campo.	28
8.4) Plan de análisis.	29
8.5) Informe de campo.	32
9) Hallazgos.	36
9.1) Carrera del paciente.	36
9.1.1) Vida restringida.	40
9.2) Interacción área de salud.	41
9.3) Interacción familia / entorno.	43
9.4) Interacción laboral.	47
9.5) Interacción con pares.	50
9.6) Desacreditación.	52
9.7) Estigma.	54
9.8) El self.	55
10) Conclusiones.	57
10.1) Recomendaciones.	59
11) Reflexiones finales.	61
12) Referencias Bibliográficas.	62

1) RESUMEN DEL PROYECTO

El presente proyecto tiene su origen en el taller Sociología de la Salud, edición 2014-2016. Constituye la tesis final de grado de la Licenciatura en Sociología.

Partiendo de una enfermedad crónica como el Lupus¹, poco conocida en el país, de la cual no se detectan estudios sociológicos a nivel nacional, este trabajo se propone investigar la dimensión social de la enfermedad. Buscando desentrañar que supone esta enfermedad a los pacientes en sus rutinas e interacciones sociales cotidianas. El trabajo procura apartarse de una mirada exclusivamente médica e incorporar dimensiones que suelen dejarse de lado al a hora de hablar de enfermedades crónicas.

A través del concepto de self, manejado principalmente por la corriente sociológica del interaccionismo simbólico, se busca indagar en la construcción del mismo por parte de los pacientes que padecen dicha enfermedad. Entendiendo el self como el proceso mediante el cual los seres humanos son capaces de mirarse a sí mismos como objetos y de esa manera poder verse como los demás los ven. Se indaga en la construcción del self a partir de la interacción en cuatro espacios sociales definidos. Estos espacios son: el área de la salud, el ámbito de las relaciones familiares, las laborales, y el de las de interacciones con sus pares que padecen la enfermedad.

Por otra parte, a partir del concepto de estigma² analizado por Erving Goffman (1970) se indaga en la existencia de procesos de estigmatización en dichos ámbitos de interacción.

Analizando las dinámicas y problemáticas que se dan en cada interacción a partir de la aparición de la enfermedad se recogen aquellos elementos que hacen a la construcción del self de enfermo de Lupus.

Se busca con este proyecto poder visibilizar la enfermedad, dar voz a los enfermos, y, contribuir de alguna manera a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

¹ Ver en: página 2 de capítulo 2.1) Sobre el Lupus

² Ver en : página 21 de capítulo 6) Marco Teórico

2) INTRODUCCIÓN

Cuando una enfermedad crónica irrumpe en la trayectoria vital de una persona adulta, las consecuencias pueden ser devastadoras, la aparición de una enfermedad puede significar una ruptura en el mundo de vida de las personas, tanto a nivel emocional, psicológico y social.

Padecer una enfermedad crónica implica convivir diariamente con síntomas, tratamientos, médicos etc. sabiendo que esto será de por vida. La rutina normal de vida -anterior a la aparición de la enfermedad- se ve atravesada por la misma, modificándola y creando una nueva. Esta alteración de la vida implica no solo cambios a nivel físico, propios de la enfermedad, sino también cambios a nivel social. Los espacios sociales donde se mueven e interactúan los pacientes no permanecen ajenos ante la aparición de la enfermedad y pueden verse distorsionados por la misma.

Relacionado a lo anterior, otra posible dificultad que deben afrontar los enfermos crónicos, tiene que ver con los procesos de discriminación y estigmatización que pueden surgir una vez que la enfermedad es dada a conocer socialmente. Interviniendo así, la mirada de los otros sobre el enfermo, e influyendo directamente sobre este.

Este trabajo busca investigar acerca de lo que sucede en los espacios sociales de interacción del paciente cuando este es definido como enfermo crónico. Indagar también, en como los enfermos se ven a sí mismos a través de la mirada de los demás en estos espacios y si perciben estigmatización por parte de estos.

2.1) SOBRE EL LUPUS...³

El Lupus es una enfermedad reumática autoinmune y por lo tanto, crónica. En esta enfermedad el sistema inmunitario no cumple con sus funciones normales de defensa, no pudiendo combatir sustancias ajenas y extrañas al cuerpo. De esta manera, el Lupus ataca el organismo sin que el sistema inmunitario pueda activar mecanismos de defensa adecuados para combatir la enfermedad.

Es una enfermedad que puede afectar desde las articulaciones, a la piel, los riñones, el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos, el cerebro, el hígado y el

³ Este apartado fué construido a partir de información presente en <https://www.lupus.org/>

sistema reproductor. Haciendo que la parte afectada se vaya inflamando, ulcerando y destruyendo. Existen varios tipos de Lupus, siendo el más común el Lupus Eritematoso Sistémico.

En cuanto a los síntomas que provoca, pueden ser muy diversos. Dolor e inflamación de las articulaciones, dolor muscular, fiebre, sarpullido enrojecido (sobre todo en la cara), dolor en el pecho al respirar, pérdida de cabello, dedos pálidos o morados, sensibilidad al sol, hinchazón de las piernas o alrededor de los ojos, úlceras en la boca, hinchazón de las glándulas y cansancio. También puede producir anemia, dolor de cabeza, mareo, sentimientos de tristeza, depresión, confusión y convulsiones.

Existen una serie de criterios elaborados por el Colegio Americano de Reumatología que se utilizan para el diagnóstico del Lupus⁴. Esos criterios refieren a los signos de la enfermedad, si un paciente presenta cuatro de un total de once signos (algunos ya mencionados) se le puede diagnosticar la enfermedad. Sin embargo, su diagnóstico, dada la complejidad de síntomas no es sencillo, y esto suele traducirse en diagnóstico tardío de la enfermedad y tiempos de espera para los pacientes.

Los diversos síntomas de la enfermedad y órganos que pueden verse afectados hacen que el paciente deba ser tratado, en principio, por distintos especialistas. El tratamiento estará sujeto a la gravedad de la afección en cada paciente. Sin embargo, el tratamiento básico que debe recibir el paciente con Lupus, consiste en la administración de un anti-malarico de síntesis llamado Hidroxicloroquina. La administración de otros fármacos estará supeditada a la situación particular de cada enfermo.

La aparición de los síntomas de manera repentina implican que la enfermedad está en actividad, en estos períodos el paciente “está teniendo un empuje o brote”. La detección y tratamiento adecuados de la enfermedad son fundamentales para la prevención de estas situaciones una vez diagnosticada la enfermedad.

⁴ *Lupus Foundation of America (2013)*. Lupus ¿Qué buscan los doctores para confirmar un diagnóstico de Lupus? Recuperado de <https://www.lupus.org/es/resources/que-buscan-los-doctores-para-confirmar-un-diagnostico-de-lupus>

2.2) LA SITUACIÓN EN URUGUAY

En lo que refiere a la situación de la enfermedad en el Uruguay, a través del trabajo exploratorio se pudieron identificar ciertas particularidades. En primer lugar, el Lupus es una enfermedad invisibilizada en el país. La falta de cifras oficiales y sistematización de datos sobre la enfermedad desde algún organismo estatal contribuyen al desconocimiento social que hay sobre la misma.

Sin embargo, existen algunos trabajos que permiten caracterizar la “situación” del Lupus a nivel nacional. Se hallaron estimaciones sobre la prevalencia de la enfermedad en el Uruguay y algunas características socio demográficas de su comportamiento.

Los datos presentados a continuación son presentados por Carioli E⁵, (2015) en Lupus eritematoso sistémico. Clínica, diagnóstico y 10 preguntas necesarias. *Revista Tendencias en Medicina. Volumen 46*, pp 25-36. Estos datos, a su vez, fueron ratificados en una entrevista personal con el mismo autor⁶.

Género, edad, etnia, localización geográfica, nivel socioeconómico son algunas de las variables que inciden en la caracterización de los pacientes con Lupus.

El artículo comienza por analizar datos de la enfermedad a nivel internacional, caracterizando su comportamiento en Latino América. Se señala, en primer lugar, que el Lupus afecta en menor medida y de manera menos grave a los europeos, en comparación con poblaciones afro, latinoamericanas o asiáticas.

Carioli señala que según un estudio de cohorte realizado por el GLADEL (Grupo Latinoamericano de estudios del Lupus⁷) en el 2004, se pudieron detectar ciertas características de la enfermedad en Latino América. Este estudio permitió ver la diversidad clínica de la enfermedad, sus riesgos, tipo de actividad y progresión así como también la respuesta a tratamientos específicos (Carioli 2015).

Para realizar el estudio se definieron tres grupos étnicos: blancos, mestizos y afro latinoamericanos. El mestizaje es una variable que no suele aparecer en estudios internacionales ya que es un proceso propio de Latino América debido al

⁵ Médico internista y Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital de Clínicas. La U.E.A.S trabaja con pacientes de Lupus y otras enfermedades autoinmunes.

⁶ Ver en Anexo IV

⁷ Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, (2004) . The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1214 patients with systemic lupus erythematosus. Ethnic and disease heterogeneity among “Hispanics”. *Medicine 83: 1-17*

colonialismo y la migración. De este estudio se desprende que la población mestiza tiene mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad, y mayor riesgo de desarrollarla de manera grave. A su vez, se puede ver que la población mestiza tiene una mayor probabilidad de tener un familiar con Lupus y mayor riesgo de comenzar a desarrollar la enfermedad a edades tempranas. La actividad del Lupus es mayor en población mestiza y afro que en la caucásica por lo que son poblaciones con mayores daños acumulados. La enfermedad aparece tempranamente en estas poblaciones por lo que la probabilidad de morir antes debido a la enfermedad es mayor. Por último, se pudo detectar que el uso de antimalaricos de manera prolongada (tratamiento básico para el Lupus) redujo la morbi-mortalidad en los grupos de mestizos, o sea que, un tratamiento más prolongado se asocia a la sobrevida del paciente (Cairolí 2015).

Por otra parte, en el artículo se señala que otro estudio de cohorte realizado por LUMINA⁸ 1998 (Lupus in Minorities) comprobó que niveles más altos de pobreza son determinantes en la mortalidad de pacientes con LES. A su vez, se destaca la prevalencia de la enfermedad según el género y la edad. Son las mujeres las que tienen mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad, esto se asocia (entre otros factores) a los cambios hormonales que padece la mujer a lo largo de su vida. Entre los 20 y los 30 años es cuando la diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a la prevalencia de la enfermedad es mayor.

A modo de síntesis Cairolí (2015:6) propone:

“Podemos observar como la mujer joven, con ancestría amerindia o afroamericana, en situación de pobreza y menor nivel de instrucción formal, es el blanco principal del LES, de sus formas más graves y de peor pronóstico”.

Los datos de la enfermedad en Uruguay parten del trabajo de la U.E.A.S, pero no constituyen datos oficiales ni fue posible sustentarlos con otras fuentes ya que no se encontraron. Son datos aportados por Cairolí en la en base al trabajo de la U.E.A.S. Algunos de estos datos se encuentran presentes en el artículo mencionado y desarrollado anteriormente. Aún en el 2019 la situación es la misma, no se detecta nueva información o cifras sobre la enfermedad en el Uruguay.

⁸ Alarcón GS, Roseman J, Bartolucci AA, (1998). Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: II. Features predictive disease activity early in its course. LUMINA study group in minority populations, nature versus nurture. *Arthritis rheum* 41: 1173-80.

En cuanto a datos presentados a nivel del país, se estima que en Uruguay 75 de cada 100.000 habitantes padecen la enfermedad. Esto es en base a datos estimados a partir de la caracterización de la enfermedad en Europa (España e Italia) y partiendo de la hipótesis que los uruguayos descendemos en su mayoría de dicho continente⁹. Sin embargo, al ser la etnia un factor preponderante en la incidencia de la enfermedad y siendo que, el nivel de mestizaje en América Latina (y en Uruguay) es mayor que en Europa, es probable que el número de personas afectadas por la enfermedad sea mayor.

En base a una muestra de 115 pacientes estudiados por la U.E.A.S del Hospital de Clínicas en el año 2013 surgen algunos datos que son de utilidad para caracterizar la situación de la enfermedad en el país. De esta muestra se desprendió que el 94% eran mujeres, las edades varían entre los 14 y 45 años, la edad de diagnóstico se da entre los 14 y 33 años. El 57% provenía de Montevideo y el 43% del resto del país, un 7% del medio rural. En cuanto a la etnia de estos pacientes, se estableció que un 67.5% era caucásico, 21% mestizo y el 11.5% afro descendiente. Con un nivel de instrucción formal de entre 9 y 3.6 años.

Otro dato relevante que hace a la caracterización de la enfermedad en el Uruguay según la información aportado por Cairoli en la entrevista, es que los casos más graves estudiados por la U.E.A.S vienen del interior del país, más específicamente del Norte del Río Negro.

Cabe mencionar otros dos trabajos de producción nacional sobre la enfermedad, aunque siendo estos de índole médicos clínicos.

Carioli E, (2015) Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico. Hidroxicloroquina y ¿Qué más? *Revista Tendencias en Medicina. Volumen 47*, Pp 145-160. Artículo donde se discute el tratamiento de los pacientes y la necesidad de su ajuste a cada situación particular.

Caggiani,M, Gazzara,G (2003). Lupus Eritematoso Sistémico en niños y adolescentes. Características clínicas, inmunológicas y evolutivas. Análisis y consideraciones terapéuticas. *Archivos de Pediatría del Uruguay. Volumen 74 (4)*, Pp 237-244.

⁹Dato presente en: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta Continua de Hogares (2006). *Perfil demográfico y socioeconómico de la población Uruguaya según su ascendencia racial*. Recuperado de http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/21582/1/9_echna_afrouguayos_2006_2007.pdf.

En dicho trabajo se realizó un seguimiento a niños y adolescentes atendidos en la policlínica nefrológica del Hospital Pereira Rosell entre 1989-2001 para observar las características clínicas y la evolución de la enfermedad. Esta también es una publicación de carácter medico clínico.

Al 2019 la última referencia al Lupus en Uruguay es una nota online publicada en el Diario El País¹⁰. En esta nota se presenta la enfermedad, se entrevista al Dr. Cairoli como médico especialista y se recogen breves testimonios de pacientes que narran como es vivir con la enfermedad.

Desde el ámbito de la producción sociológica nacional el material encontrado es nulo. No se encontraron evidencias del estudio de la enfermedad desde una perspectiva social o sociológica en el país.

2.3) LA ASOCIACIÓN LUPUS URUGUAY

En el país existe la Asociación Lupus Uruguay creada en el 2014. Esta asociación busca nuclear a los pacientes, así como también a sus familiares para informar, y apoyarlos en sus circunstancias. Divulgar información, promocionar, realizar actividades, reuniones etc. con el fin de dar a conocer la patología. Para esto, cuenta con la ayuda de profesionales de la salud que han participado en alguno de estos encuentros.

Uno de los principales objetivos de la Asociación es llegar a relevar la cifra exacta de pacientes que hay en el país. Sin embargo, este objetivo aún no ha sido logrado. Al momento actual la actividad de la asociación es escasa, y se da más que nada por las redes sociales. Como la posibilidad de acceder a estos sitios se da en cualquier momento sirven como una “contención” al paciente ya que constantemente se está publicando e intercambiando información.

A través de la comunicación con un informante calificado, representante de la Asociación Lupus Uruguay, en busca de información para conocer mejor la situación de los pacientes de Lupus, se pudieron detectar tres grandes áreas de dificultad que deben afrontar estos pacientes.

[1] En primer lugar, en el área de la salud se constata que, además del difícil diagnóstico de la enfermedad existe un desconocimiento general de la misma por

¹⁰ Bartaburu, F. (2019). *Lupus: convivir con una enfermedad imprevista*. El País. Recuperado de <https://multimedia/informes-especiales/lupus-enfermedad-imprevista-2.html> “31/01/2020”.

parte de los profesionales. Esto lleva a que el diagnóstico generalmente sea tardío, por lo tanto, el paciente no recibe atención y tratamiento necesarios en tiempo y forma. Muchas veces los pacientes se ven derivados a distintos especialistas hasta dar con el diagnóstico efectivo de la enfermedad. En ese tiempo, la incertidumbre para los pacientes se torna cada vez mayor, y la tardanza en el diagnóstico puede representar problemas serios a la salud del paciente.

[2] Una segunda área de dificultad es la relacionada a lo laboral. Los pacientes de Lupus se ven afectados por el cansancio y el dolor, por lo tanto las tareas diarias se vuelven más dificultosas y agotadoras. Dentro de este ámbito esto puede traducirse en complicaciones, como el despido, el tener que dejar de trabajar, el jubilarse a edades tempranas. Es por ello que muchas veces la enfermedad no es dada a conocer en los trabajos. El paciente sufre una gran desprotección en este ámbito, se remarca la falta de normativa, políticas o programas específicos que regulen la situación laboral de estos enfermos.

[3] Por último, otra de las áreas conflictivas para estos pacientes es la de las relaciones familiares. El Lupus, es una enfermedad “silenciosa” que puede no manifestarse en algo físico visible para “los otros”. Esto hace que muchas veces las personas que rodean al paciente no logren captar la posible gravedad de la enfermedad, ni ser conscientes de los recaudos y la ayuda que el paciente podría necesitar. No contar con el apoyo familiar ni de su entorno lleva al paciente a empeorar su situación psicológica, emocional y social.

3) PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Caracterizar el proceso de construcción del self¹¹ de enfermo diagnosticado de Lupus en Montevideo, a partir de la interacción con: el área de la salud, el entorno familiar, el entorno laboral y los pares que padecen la enfermedad.

3.1) PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1) ¿Qué percepción y concepción tienen sobre sí mismos como enfermos de Lupus las personas diagnosticadas con dicha enfermedad?

2) ¿Cómo construyen su self de enfermos las personas con Lupus en los ámbitos mencionados?

3) ¿Cómo se desarrolla ese proceso?

4) ¿Se percibe la existencia de algún tipo de estigma en estos espacios de interacción?

¹¹ Ver en: página 18 de capítulo 6) Marco teórico.

4) ANTECEDENTES

En cuanto a la búsqueda de antecedentes relacionados con estudios de tipo sociológico sobre la enfermedad se da cierta particularidad. Bibliografía que se base específicamente en la enfermedad Lupus es muy poca a la que se ha podido acceder. Es útil, antes de adentrarse en esta, mencionar otras referencias que no son específicas de esta enfermedad, pero sirven al estudio de las enfermedades crónicas desde la perspectiva social.

La referencia por excelencia a la que se debe hacer mención es la revista “Sociology of health & Illness”. Revista académica donde se encuentran variedad de artículos relacionados con sociología y salud, cuyos trabajos se apartan de la mirada exclusivamente médica del proceso salud-enfermedad y discuten otras temáticas vinculadas dicho proceso que van más allá de lo científico médico.

Dentro de esta revista se encuentra el artículo: Charmaz K, (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness. Volumen 5* (2), Pp 168-295. El mismo trata sobre la pérdida del self de las personas con enfermedades crónicas. Si bien no se focaliza en el Lupus (aunque si está contemplado en la lista de enfermedades que aborda), constituye un antecedente de trabajos sobre el self y las enfermedades crónicas. En el mismo se constata como las personas diagnosticadas con enfermedades crónicas comienzan a perder el self de persona “sana”, dándose diversos cambios tanto a nivel psicológico como en las interacciones sociales cotidianas. Esta autora señala cuatro procesos o formas a partir de las cuales ese self de persona “sana” se va perdiendo y/o transformando. Estas formas son: el vivir una vida restringida, el aislamiento que provoca la enfermedad, la desacreditación social y por último el sentirse una carga.

De la misma autora, se encuentra publicado el libro: *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*¹². En este libro se describen las situaciones de personas con distintas enfermedades crónicas, reparando en los cambios que traen las enfermedades en sus vidas diarias, sus experiencias y emociones. Estas descripciones las realiza mediante el manejo del concepto de self.

Por otra parte, se encuentra un artículo de Yoshida, K (1993). Reashaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatical spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness. Volumen 15* (2), Pp 217-245.

¹² Charmaz, K (1993). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Jersey, USA. Rutgers University Press.

En este artículo se describe el impacto de la enfermedad crónica sobre el self de las personas parapléjicas. Se parte de la base que existe una reconstrucción del self y la identidad a partir de la aparición de la enfermedad, esta reconstrucción del self se la describe como el recorrido de un péndulo. Es importante señalar que la figura del péndulo emerge de las respuestas de los entrevistados y la autora la toma para su análisis. El utilizar esta figura sugiere que la reconstrucción de la identidad a partir del self es un proceso que va hacia delante y hacia atrás, entre la discapacidad y la no discapacidad, y, que las personas pasan por distintas “posiciones” en el péndulo. Dicho péndulo distingue cinco formas de identidad. La primera es la del ex self, la segunda es llamada “supernormal identity”, la tercera es la identidad en base a la discapacidad como forma total del self, la cuarta es la identidad de discapacitado como solo un aspecto del total del self, y la quinta es llamada self medio. Que cada persona transite por las distintas posiciones se influencia por también cinco procesos que puede experimentar: la pérdida, el mantenimiento, la integración, la continuidad y el desarrollo.

De Bury M, (1982) se encuentra el artículo: *Chronic Illness as a biographical disruption. Sociology of health and illness. Volumen 4 (2)*, Pp 167-182. Donde utilizando el concepto de ruptura biográfica, el autor entrevista pacientes con artritis reumatoide, viendo como la aparición de la enfermedad marca una ruptura en la trayectoria vital de estas personas. Quienes mediante los recursos cognitivos y materiales de los cuales disponen desarrollan modos de sobrellevar, explicar su enfermedad y el sufrimiento que les implica. A su vez, se pone de manifiesto que este proceso también es atravesado por la percepción médica de la enfermedad.

Otro artículo a mencionar, también de Bury M, (1991). *The sociology of Illness: a review of research and prospects. Sociology of health and illness. Volumen 13(4)*, Pp 451-468. En el mismo se realiza una revisión de la investigación sociológica y debates en torno a las enfermedades crónicas. Se toman algunos estudios empíricos para mostrar y analizar las etapas por las que atraviesan los pacientes al ser diagnosticados con este tipo de enfermedades. Estas etapas van desde la explicación de la enfermedad al inicio, hasta la adaptación de los pacientes.

Volviendo a referencias específicas de bibliografía relacionada con el Lupus y los ámbitos sociales de los pacientes se rescatan al menos dos trabajos pertinentes.

En primer lugar, de Ann Miles (2013) el libro *Living with Lupus. Women and Chronic Illness in Ecuador*¹³. El mismo busca dar a conocer las experiencias de mujeres enfermas de Lupus en el Ecuador (ciudad de Cuenca) mediante sus historias, y, como estas reconfiguran sus vidas a partir del diagnóstico de la enfermedad. En esta obra la autora vuelve a retomar conceptos ya señalados, como los de limitación, pérdida, sufrimiento, transformación. A su vez, agrega una dimensión más estructural del análisis que tiene que ver con el servicio de salud en Ecuador.

En segundo lugar, cabe mencionar la tesis antropológica (y quizás este sea el antecedente más próximo a este trabajo) escrita por Melinda Spry (2014), titulada: *Living with Lupus in Ottawa, Ontario: An exploration of Illnes Narratives*¹⁴. Escrita en el marco del máster de arte en antropología de la Universidad Carleton en Ottawa, Ontario. En la misma estudia las dificultades que los pacientes deben afrontar en sus vidas diarias y como las manejan, así como también las barreras que les presenta la enfermedad. Introduce, a su vez, un análisis más estructural sobre la accesibilidad y los servicios que se les presentan (o no) a estos pacientes.

Para esto, parte de las narrativas de pacientes con Lupus en Ottawa, y se basa en cuatro preguntas de investigación. La autora se pregunta: 1) ¿Cómo los pacientes de Lupus perciben su enfermedad y sus limitaciones? 2) ¿Como sienten que el Lupus es percibido por otros? 3) Un diagnóstico formal de Lupus, ¿cambia las percepciones individuales sobre sí mismos y las percepciones que los demás hacen? 4) ¿Como un diagnóstico formal impacta en las personas, y como este impacta en sus concepciones de futuro?

Este estudio identifica también áreas problemáticas muy similares a las que se hizo referencia en la descripción de la enfermedad en el presente trabajo. Menciona las limitaciones propias de la enfermedad, el entendimiento familiar o la falta del mismo, el miedo, el mundo del trabajo, el estigma, el ámbito médico, entre otras. La metodología utilizada son entrevistas semi-estructuradas para que el paciente se centre en sus propias experiencias y sentimientos sobre la enfermedad.

¹³ Miles,A (2013). *Living with Lupus. Women and Chronic Illness in Ecuador*. University of Texas Press.

¹⁴ Spry,M (2014). *Living with Lupus in Ottawa, Ontario: An exploration of Illnes Narratives*. Máster de Arte en Antropología. Universidad de Carleton, Ottawa Ontario.

Para su análisis se baso en la teoría fundamentada que le permitió luego formar patrones para analizar.

Brevemente, en cuanto a los hallazgos, la autora señala que con el avance de la tecnología y la medicina los pacientes crónicos sobreviven más tiempo. Sin embargo, advierte que, si bien en Canadá el servicio de salud es accesible para todos, la cita con los especialistas puede tardar ya que se evalúa la severidad de la enfermedad al momento de solicitarla, lo que lleva a diagnósticos prologandos y retraso en el tratamiento.

Por otra parte, evidencia que los costes económicos y la falta de apoyo en las primeras etapas de la enfermedad son cruciales para los pacientes. La falta de estos determina que los pacientes queden desempleados en los años posteriores al diagnóstico. Esto trae como consecuencia que los pacientes oculten su enfermedad para seguir siendo productivos. La autora señala que estos perciben que podrían ser despreciados o ridiculizados por la falta de productividad. Los pacientes continúan trabajando debido a estas situaciones, lo que puede llevar a aumentar el riesgo de incapacidad permanente. También encuentra que los pacientes perciben la pérdida de su self, de la estima social, de oportunidades de socializar, debido a la enfermedad.

Este trabajo logra develar que los pacientes también lidian con el estigma por la invisibilidad social de la enfermedad, lo que lleva a la falta de comprensión de sus limitaciones. Por último, encuentra que quienes parecen tener “más control” sobre la enfermedad destacan el apoyo del personal y del equipo médico tratante.

Para finalizar, cabe señalar que existen variedad de publicaciones médicas sobre la enfermedad, principalmente desde el punto de vista clínico. Son publicaciones donde se describe y caracteriza la enfermedad, se habla de sus síntomas, de su tratamiento y de sus avances, entre otras cuestiones. Pero siempre enmarcadas desde la perspectiva médica. Ejemplo de esto son los estudios publicados por Dr. Caioli¹⁵, o el American College of Rheumatology ¹⁶ya mencionados.

En cuanto al estudio de la enfermedad y bibliografía sobre Lupus producida a nivel nacional, la misma ya fue referenciada y descrita en la sección: Introducción 2.2) “La situación en Uruguay”.

¹⁵ Carioli E, (2015) Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico. Hidroxicloroquina y ¿Qué más? *Revista Tendencias en Medicina. Volumen 47*, Pp 145-160.

¹⁶ Ver en nota al pie n°4

5) JUSTIFICACIÓN

La invisibilidad del Lupus como enfermedad en Uruguay alimenta el desconocimiento social que hay sobre la misma. La falta de trabajos científicos y cifras oficiales acrecienta esta coyuntura. Esto puede deberse al hecho de que no es una enfermedad que afecte a un número significativo de personas por lo que, el impacto y la importancia que puede tener el estudio de la misma no sea relevante. A su vez, las características de quienes -en su mayoría- padecen la enfermedad pueden ser determinantes en esto: mujeres, afro o mestizas y en situación de pobreza.

En este escenario, una investigación del tipo sociológico despierta mucho menos atractivo. Sin embargo, la investigación sociológica de corte cualitativo en salud ha tomado una creciente relevancia y despertado interés en el último tiempo, lo que genera un marco propicio para esta investigación.

A través del contacto con informantes calificados, médicos especialistas y algunas charlas casuales con pacientes se detecta la necesidad de llenar ese “vacío” de conocimiento en el país y dar voz a esos pacientes invisibilizados.

Como ya se ha mencionado, el hecho de “vivir enfermo”, de vivir con Lupus, trae no solo implicancias físicas sino también sociales. Cada uno está inserto en la sociedad de alguna manera; interactúa en distintos espacios sociales como ser: el de la familia, el trabajo, el de las relaciones de amistad etc. Estos círculos también se verán afectados por la enfermedad. La sintomatología física no es independiente. El ser humano es un todo, y no está “separado por partes”.

Este trabajo busca visualizar cómo se conciben a sí mismos las personas que padecen y viven día a día con Lupus y ver como logran articular sus mundos de vida con la enfermedad, desentrañando los problemas sociales que deben afrontar en tanto pacientes crónicos. Introduciendo en este análisis la mirada de los “otros” sobre los enfermos.

Investigar esta temática, permite la producción de conocimiento para poder mejorar aspectos en la vida de los pacientes. Las representaciones propias dan voz para visualizar las situaciones que atraviesan y a su vez identificar las necesidades y expectativas que ellos mismos crean con respecto a su salud.

Este trabajo podría mejorar la atención que reciben por parte del servicio de salud y, dar lugar a cambios institucionales que puedan enriquecer la calidad de vida y el tratamiento de los pacientes. A su vez, es de utilidad para que se visualice socialmente la enfermedad y se dé lugar a discusiones sociales sobre enfermedades

poco conocidas y silenciadas. El conocimiento social de la enfermedad contribuye a evitar situaciones de angustia, vergüenza, discriminación a las que muchas veces los enfermos se ven sometidos. También, ayuda a fortalecer las redes que puedan tenderse entre los pacientes y dentro de la misma Asociación Lupus Uruguay.

Contribuir a mejorar la calidad de vida y el mundo de vida de los pacientes dándoles –aunque sea mediante este trabajo- voz, justifica la ejecución del mismo.

6) MARCO TEÓRICO

En primer lugar, cabe mencionar que la línea que guiará este análisis se basará en las construcciones de significados de la realidad a través de la interacción social. Esto significa que, son las personas quienes por medio de la construcción de significados dan sentido a la estructura social y la van construyendo. En este proceso de construcción de la realidad a partir de las interacciones sociales operan las creencias, el lenguaje, la ideología, la cultura, las subjetividades, las, entre otros factores. Los significados atribuidos a la realidad están relacionados también con las circunstancias de tiempo y lugar por lo que pueden variar según el contexto.

Siguiendo este concepto de la realidad construida socialmente, cabe hacer mención a los aportes del interaccionismo simbólico. Para esta corriente sociológica el centro del estudio está en las interpretaciones y significados que los actores que interactúan en determinada situación le dan a esta, así como a sus conductas y a las de los demás (Blúmer 1982). A partir de esta definición de situación es que se dispara en el proceso interpretativo por el cual se va construyendo la realidad.

Herbert Blúmer en su obra “Interaccionismo simbólico: perspectiva y método” (1982) propone tres premisas básicas que hacen a la construcción de la realidad y a los significados que a esta se le atribuyen.

La primera establece que los seres humanos actúan respecto a las cosas sobre la base de los significados que estas tienen para ellos. En segundo lugar, el significado de las cosas deriva o surge de la interacción que los individuos sostienen con sus semejantes, y por último, que estos significados se manejan y se modifican a través de un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse a situaciones de la realidad (Blúmer 1982).

Así, los significados atribuidos no son estables y varían con la interacción, por lo tanto, existe un permanente proceso de interpretación de la realidad. Los significados y los símbolos se van aprendiendo en el curso de la interacción social. Y es mediante estos que las personas actúan, interactúan e interpretan (Blúmer 1982).

Los significados atribuidos a las cosas orientan prácticas que permiten las relaciones e interacciones que van produciendo esos significados. Los significados se estabilizan en un universo simbólico y producen cierta “normalidad”. Este universo simbólico está formado por significados socialmente aceptados que damos a las cosas y que son reales para nosotros. Es decir, la permanente interpretación de la

realidad, y de las interacciones sociales apoyadas en determinados símbolos y en el lenguaje contribuyen a la construcción de esa “normalidad” (Blúmer 1982).

En base a esto, se puede decir entonces, que tanto la salud como la enfermedad son construcciones sociales. Que se define como estar sano, o como estar enfermo son definiciones que se construyen en el proceso de interacción y definición social. Por lo tanto, esas definiciones pueden variar de un ámbito a otro.

“...la “enfermedad” del paciente no coincide con la “enfermedad” del médico” (Herzlich y Pierret 1988:21).

En este marco, los discursos atribuidos al enfermo y la enfermedad, así como también, a la salud son construidos socialmente. Las concepciones que la sociedad hace de los enfermos, estos las interiorizan y las nutren a través de la interacción, de esta manera se organizan y legitiman las relaciones sociales produciendo, de cierta forma, la realidad de los enfermos.

“Las poblaciones con diferente herencia (background) sociocultural perciben su salud, y especialmente como tal herencia sociocultural afecta sus actitudes, creencias y comportamiento ante los fenómenos de salud, enfermedad y muerte” (Rodríguez 1987:33).

En enfermedades de carácter crónico, las construcciones sociales y los significados otorgados a la misma pueden tener connotaciones distintas a las hechas sobre otro tipo de enfermedades. La sociedad interactuando, las formas culturales de una época condicionan la forma en que el enfermo define su situación y la actitud que adopta frente a su enfermedad.

El hecho de que una enfermedad sea crónica implica el hecho de convivir diariamente con ella. La sociedad y la enfermedad no pueden separarse. Todas las relaciones e interacciones sociales también se ven afectadas por la patología.

Basta pensar en las relaciones familiares como un claro ejemplo de ello, en un escenario corriente es la familia la que mayores cuidados brinda al enfermo. Sostiene Ángeles Durán:

“En la familia se produce el cuidado durante la enfermedad y la discapacidad, con el dolor y esfuerzo que ellos trae consigo (Durán 2003:343)”.

Todo el mundo de vida de esa persona que padece una patología crónica se ve atravesado por la misma.

“La enfermedad crónica no tiene una única causa, sino que depende de un amplio abanico de factores, entre ellos algunos que son frutos de la biografía social del paciente. Por ello la epidemiología incluye el estudio de las costumbres y experiencias sociales de los seres humanos. El hecho de que la enfermedad crónica suponga un tipo de asistencia a largo plazo implica alteraciones en la vida habitual del enfermo, con continuos ajustes y desajustes de roles, replanteando de nuevo la importancia de lo social y de la interacción social, en la terapéutica de la enfermedad crónica” (Rodríguez 1987:21).

La situación social de enfermo crónico, conlleva a la redefinición misma de la identidad de la persona, pasando a ser esta una persona enferma, en este caso de Lupus. En esa redefinición la persona se debe aceptar y asumir enferma, sin embargo, esto puede no darse de forma inmediata.

Conforme a lo anterior expuesto cabe desarrollar uno de los conceptos más importantes manejados en el interaccionismo simbólico, el concepto de self. Concepto trabajado principalmente por George Mead en su obra “Espíritu persona y sociedad” (1934) y retomado por muchos otros autores dentro de esta corriente.

Este concepto es utilizado como forma de abordar y entender la identidad de las personas en tanto proceso construido. Es de utilidad para este trabajo dada lo concreto de las interacciones planteadas ya que lo que interesa es ver cómo se perciben las personas en las interacciones. Este proceso se pasará a explicar a continuación.

El self, es la capacidad que tiene el ser humano de considerarse a sí mismo como objeto. Esta capacidad se va desarrollando a través de la actividad social y las relaciones sociales, es un proceso tanto mental como social (Mead 1934).

El self se va desarrollando en un proceso reflexivo en el cual la persona es capaz de ponerse inconscientemente en el lugar de otros y actuar como estos lo harían, así las personas son capaces de verse a sí mismas de igual modo que las otras personas las ven. Los individuos son capaces de adoptar la actitud de los otros hacia él (Mead 1934).

“La condición del self es la capacidad de los individuos de salir “fuera de sí”, para poder evaluarse a sí mismos, para poder convertirse en objetos para sí. Para lograrlo las personas suelen ponerse en el lugar que los demás las ponen. El hecho es que cada persona constituye una parte importante es esa experiencia, y las personas deben tomar en cuenta si son capaces de actuar racionalmente en una situación determinada. Una vez hecho esto, intentan examinarse a sí mismas impersonal, objetivamente y sin emoción” (Ritzer 1993:231).

Las personas solo logran examinarse a sí mismas poniéndose en el lugar de otros y examinándose desde ese punto de vista o desde el punto de vista del grupo o comunidad social en su conjunto. La actitud que adopta la comunidad toda frente a algo es lo que Mead llamo el otro generalizado. Esa actitud del otro generalizado incide en la conducta de quienes se ven a través de él. La capacidad de las personas de verse desde el punto de vista del otro generalizado es esencial para el pleno desarrollo del self (Mead 1934).

”De tal modo el self llega a su pleno desarrollo organizando esas actitudes individuales de otros en las actitudes organizadas sociales o de grupo y, de esa manera, se convierte en un reflejo individual del esquema sistemático general de la conducta social o de grupo en la que ella y los otros están involucrados...” (Mead 1934:158).

De la misma manera que el individuo adopta las actitudes de los otros hacia él y de ellos entre sí, tiene que adoptar las actitudes que toman frente a la actividad social común que ocupa a todos (Mead 1934).

“..Sólo en la medida en que adopte las actitudes del grupo social organizado al cual pertenece, hacia la actividad social organizada, cooperativa, o hacia la serie de actividades en la cual ese grupo está ocupado, sólo en esa medida desarrollará una persona completa o poseerá la clase de persona completa que ha desarrollado” (Mead 1934:185).

La actitud que adopte el otro generalizado frente a determinadas cosas influye directamente sobre la conducta de los individuos y se vuelve un factor determinante de sus pensamientos. Los individuos adoptan hacia si mismos la actitud del otro

generalizado. Así las personas hacen lo que se espera de ellas en determinadas situaciones para responder a las expectativas del otro generalizado.

“El individuo humano consciente de sí, pues, adopta o asume las actitudes sociales organizadas del grupo social o comunidad...” (Mead 1934:186).

A los aportes de Mead se le puede agregar a fin de complementarlos, un concepto desarrollado por Charles Cooley, el concepto de self especular.

Este concepto refiere a que nos podemos ver a nosotros mismos como vemos a cualquier objeto social. Este self especular tiene tres elementos: primero las personas pueden imaginar cómo se ven ante los demás, en segunda instancia pueden imaginar que opinan los otros sobre ellos mismos y tercero, las personas desarrollan un sentimiento del self, que puede ser como orgullo o mortificación que surge de imaginarse las opiniones que tienen los demás respecto a ellos mismos (Ritzer 1993).

Entonces, de lo anterior expuesto se puede decir que; si las personas son capaces de examinarse a sí mismas como objetos a través de la mirada de los otros y del otro generalizado, los enfermos crónicos se ven a sí mismos como la sociedad en su conjunto “los mira”. De esa forma, adoptan esa mirada exterior que contribuye a a la configuración de su propio self. Todo lo que imaginen sobre como son vistos socialmente como enfermos y como es percibida su enfermedad lo llevaran a ese “orgullo” o “mortificación” de su realidad. Todos estos aspectos contribuirán a la construcción del sí mismos como enfermos crónicos de Lupus y de allí tomaran sus percepciones con respecto a su enfermedad y la situación social en la que se encuentran.

“El individuo se experimenta a sí mismo como tal, no directamente, sino solo indirectamente, desde los puntos de vista particulares de los otros miembros individuales del mismo grupo social, o desde el punto de vista generalizado del grupo social, en cuanto a un todo, al cual pertenece.y se convierte en objeto para sí solo cuando adopta las actitudes de los otros individuos hacia él dentro de un medio social o contexto de experiencia y conducta en que tanto él como ellos están involucrados” (Mead 1934:170).

Por otra parte, y en estrecha relación con el proceso de construcción del self se encuentra el etiquetamiento social que puede sufrir el enfermo una vez que la enfermedad es dada a conocer socialmente. Pudiendo traducirse esto en situaciones de discriminación y estigmatización. Procesos que también sobrevienen de

construcciones sociales y que se perpetúan mediante las distintas interacciones. Estos conceptos son trabajados especialmente por Eving Goffman, en su obra “Estigma: La identidad deteriorada” (1970).

El etiquetamiento refiere al hecho de identificar a un sujeto por sus conductas y no reparando en su subjetividad, así se colocan expectativas sobre él y su comportamiento. Esas expectativas limitan el campo de acción del sujeto ya que se espera que este siempre se comporte igual. Se puede fácilmente cuando nos encontramos con alguien definir su identidad social (Goffman 1970).

“La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de sus categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con otros previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial” (Goffman 1970:12).

Esto se da por la necesidad de las sociedades de clasificar a los individuos por medio de estereotipos comunes que se van construyendo socialmente y así se define quien es “normal, anormal”. Existen sectores cuyas características los estigmatizan y condenan a una invisibilidad, apartamiento o discriminación y a una forma de vida que depende de la clasificación que se haga de ellos (Vargas 2012). De esta manera, comienza a actuar el proceso de estigmatización descrito por Goffman.

“El termino estigma será utilizado, pues para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro...” (1970:13).

El individuo estigmatizado es portador de ese atributo que lleva a “alejarse” de él. Este rasgo es el que determina que no pueda ser aceptado en un intercambio social naturalmente. Y ese rasgo diferenciador hace que quienes no lo posean sean “normales”.

Refiriendo exclusivamente al individuo estigmatizado Goffman dirá que:

“...las pautas que ha incorporado de la sociedad más amplia lo habilitan para mantenerse íntimamente alerta frente a lo

que los demás consideran como su defecto, hecho que lo lleva de modo inevitable...a aceptar... que está muy lejos de sé como en realidad debería” (1970:18).

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 puede ocultar y manejar la información para evitar exponerse y ser etiquetados y estigmatizados socialmente. Las personas que poseen algún atributo estigmatizante saben que siempre serán ubicados por los otros en una posición que estará definida por su “estigma” (Goffman 1970).

Se podría decir entonces, que, quien padece una enfermedad crónica además de convivir con la misma, debe convivir con el estigma que la sociedad crea sobre él.

Las situaciones de dificultad cotidiana podrían ser contribuyentes a la formación del propio estigma. Aquí, cabría hacer mención a otros dos conceptos introducidos por Goffman, estrechamente relacionados con el estigma: el de identidad social real y el identidad social virtual.

En palabras de Goffman (hablando sobre las demandas-expectativas hechas sobre determinados individuos):

”...las demandas que formulamos se las podría denominar con mayoría propiedad demandas enunciadas “en esencia”, y el carácter que atribuimos al individuo debería considerarse como una imputación hecha con una mirada retrospectiva en potencia-una caracterización en esencia, una identidad social virtual. La categoría y los atributos que, de hecho, según puede demostrarse, le pertenecen, se denominarían su identidad social real” (1970:12).

Es decir que, depositamos expectativas en los individuos que constituyen lo que debería esperarse de él, lo que debería ser, las que construyen la identidad social virtual. Lo que el individuo realmente es, puede hacer, es su identidad social real. El problema surge cuando estas identidades se oponen. Cuando lo “esperado” no es lo que finalmente se “manifiesta”. Cuando estas identidades se oponen se nutre el proceso de estigmatización.

Por otra parte, Goffman utiliza los conceptos de “desacreditado” frente a “desacreditable”

“El termino estigma y sus sinónimos ocultan una doble perspectiva: el individuo estigmatizado, ¿supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, o que, por el contrario esta no es conocida por quienes lo rodean ni inmediatamente perceptible para ellos? En el primer caso estamos frente a la situación del desacreditado, en el segundo frente a la del desacreditable” (Goffman 1970:14).

El individuo desacreditado ya es portador de la característica que lo “distingue” negativamente del resto, mientras que el individuo desacreditable puede manejar información para evitar el etiquetamiento y el estigma.

Existe otro aspecto referido al estigma que puede ser visto como positivo. El hecho de que quienes pertenecen a una misma “categoría” tienden a agruparse, a juntarse en pequeños grupos sociales. Estos grupos hacen que los estigmatizados se encuentren frente a “sus iguales” lo que permite una nueva forma de percibirse sabiendo que no son los únicos (Goffman 1970). En estos grupos pueden compartir sus experiencias, puntos de vista, realizar actividades sociales etc. Muchas veces pueden funcionar como una contención.

“De esto se desprende que una categoría puede funcionar para favorecer entre sus miembros el establecimiento de relaciones y formaciones grupales...” (Goffman 1970:36).

En el caso uruguayo y referido a enfermedades es muy común que existan asociaciones que las representan y mediante las cuales se llevan a cabo distintas actividades, es el caso ya visto de Asociación Lupus Uruguay.

Para finalizar con estas consideraciones y comprender lo anterior expuesto:

“Lo que interesa a los enfoques construccionistas (incluyendo al modelo de la etiquetación) es el aspecto político de los procesos salud/enfermedad. No es que las alteraciones biológicas conlleven por si solas, en forma intrínseca, significados específicos ante los cuales reaccionan los seres humanos. Tales significados emergen solo mediante patrones específicos de interacción social” (Castro 2013:31).

Lo que interesa al presente trabajo son esos significados simbólicos otorgados a la enfermedad por los propios enfermos, significados construidos y que emergen mediante la interacción social de los pacientes.

7) OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Analizar la percepción y concepción que tienen sobre sí mismos como enfermos de Lupus las personas diagnosticadas con dicha enfermedad a través del concepto de self y, a partir de determinados procesos de interacción social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1-Describir como se da la construcción del self de enfermo de Lupus a través de la interacción social:

- 1a) con el personal de salud
- 1b) con la familia
- 1c) en el marco laboral
- 1d) con otras personas que padecen Lupus

2-Identificar si a partir de las interacciones en dichos ámbitos se percibe algún tipo de estigmatización.

3- Identificar las principales problemáticas que atraviesan los pacientes en cada dimensión.

4-Contribuir a posibles soluciones ante las problemáticas específicas que atraviesan los pacientes.

5- Establecer un antecedente al estudio de la enfermedad desde una perspectiva social en el país.

8) ASPECTOS METODOLÓGICOS

“Desde el punto de vista metodológico, los principios interaccionistas enfatizan que: (a) los símbolos y la interacción deben ser los principales elementos a ser aprehendidos por la investigación; (b) símbolos, significados y definiciones son construidos por los actores sociales; por lo tanto, (c) es preciso aprehender y comprender la naturaleza reflexiva de los sujetos investigados” (De Souza Minayo 2009:125).

El presente trabajo se enmarca dentro de un abordaje cualitativo flexible. Entendiendo que este tipo de estrategia se adecua ampliamente a los objetivos de la presente investigación. Este tipo de abordaje permite desentrañar los significados intersubjetivos y los símbolos atribuidos a la realidad mediante el proceso de construcción social, que emerge durante las interacciones sociales. Es adecuada ya que permite describir procesos.

“El objeto principal de discusión son las metodologías de investigación cualitativa, entendidas como aquellas capaces de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo estas últimas consideradas tanto en su advenimiento como en su transformación, como construcciones humanas significativas” (De Souza Minayo 2009:20).

Es una estrategia flexible, no lineal, que requiere un principio de apertura para ser receptivo a cosas no previstas que pueden surgir a lo largo de la investigación. No es un método estandarizado, por lo que se debe tener una actitud abierta y expectante a nuevos descubrimientos que se pueden incorporar a la investigación.

8.1) UNIVERSO DE ESTUDIO, UNIDAD DE ANÁLISIS Y MUESTRA

El universo de estudio seleccionado para este trabajo está compuesto por enfermos diagnosticados con Lupus que viven en Montevideo, los que conformaron la unidad de observación. La unidad de análisis es el discurso de los actores abordando las dimensiones de análisis especificadas. Se realiza un muestreo propositivo para definir la muestra de estudio, partiendo de un bosquejo teórico útil para la selección de casos a estudiar.

El tipo de abordaje seleccionado tiene la particularidad de ser abierto, esto permite que, a partir de la recolección de datos se puedan ir incorporando nuevas dimensiones a investigar. Por lo tanto, el tamaño de la muestra no está definido a priori, y depende de la emergencia (o no) de nuevas categorías e información para analizar dentro de cada una. El investigador debe desarrollar una sensibilidad teórica que le permita interactuar constantemente con los datos y su análisis.

En el presente trabajo el muestreo finalizó cuando se obtuvo la información necesaria para el análisis de cada dimensión sin que surjan nuevas líneas de análisis que impliquen continuar realizando entrevistas. A partir de estos lineamientos fue que se construyó la muestra.

8.2) TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica principal utilizada para la recolección de datos en esta investigación fue la entrevista.

“La entrevista es un proceso comunicativo por el cual un investigador extrae una información de una persona-“el informante”...que se halla contenido en la biografía de ese interlocutor...Esto implica que la información ha sido experimentada y absorbida por el entrevistado y que será proporcionada con una orientación e interpretación significativa de la experiencia del entrevistado” (Alonso 1998:225).

En cuanto a la relación de esta técnica con el interaccionismo simbólico Enrique Alonso sostiene que:

“El yo de la comunicación en la entrevista no es, pues simplemente un yo lingüístico...sino un yo especular o directamente social que aparece como un proceso en el que el

individuo se experimenta a sí mismo como tal, no directamente, sino indirectamente, en función del otro generalizado... Esto nos lleva a la relación concreta de la entrevista como un lugar en el que se expresa un yo que poco tiene que ver con el yo como "realidad objetiva", individualista y racionalizado... sino un yo narrativo, un yo que cuenta historias en las que se incluye un bosquejo del yo como parte de la historia" (1998:226).

A fines de este trabajo el tipo de entrevista más adecuada es una entrevista abierta. La entrevista abierta facilita que se aborde libremente por parte del entrevistado el tema propuesto. Es un discurso espontáneo donde el entrevistado manifiesta sus pensamientos, y elabora su propio discurso. El investigador solo orienta el discurso lógico de la entrevista de una forma "maso menos directiva", pero sin preguntas estructuradas.

Este tipo de técnica permite que el actor exprese cuestiones que son significativos para él, las respuestas se dan en base a su propio contexto, lo que permite captar con más claridad los significados atribuidos a ciertas cosas. Preguntar directamente sobre algo dirige al entrevistado a focalizarse en algún aspecto específico a la hora de su respuesta, perdiendo espontaneidad en la misma.

Otro aspecto fundamental de la entrevista abierta es el hecho de que mediante la misma existe mayor probabilidad encontrar respuestas no previstas por el investigador. La espontaneidad que caracteriza a esta técnica hace que el entrevistado responda en base a los significados reales que representan para él ciertas situaciones en su trayectoria vital, pudiendo surgir respuestas imprevistas por la investigación.

Por esto, el investigador debe tener una actitud abierta, flexible, empática, dispuesta a escuchar atentamente todo lo que se dice, para captar las implicancias y la profundidad de lo dicho.

Por todo lo anterior expuesto, se entendió a la entrevista abierta como la técnica indicada para abordar los objetivos de esta investigación.

8.3) TRABAJO DE CAMPO

Para esta etapa de la investigación es de suma importancia que el investigador desarrolle una verdadera ruptura y vigilancia epistemológica como propone P. Bourdieu (2002). Dejando atrás preconociones sobre el objeto a estudiar, salirse del sentido común, dejar prejuicios, descartar a priori y entrar al campo libremente, dispuesto encontrarse con situaciones no previstas.

“Partiendo de la construcción teórica del objeto de estudio, el campo se convierte en un palco de manifestaciones intersubjetividades e interacciones entre el investigador y los grupos estudiados dando lugar a la creación de nuevos conocimientos” (De Souza Minayo 2004:43).

El modo de contacto (en principio) con los entrevistados se pensó hacerlo mediante las redes sociales, teniendo en cuenta que para los enfermos de Lupus estas son de gran utilidad y las manejan activamente. Otra forma de contacto manejada fue la técnica de bola de nieve, se realiza una primera aproximación a un sujeto que padezca Lupus y luego se le pide ayuda para contactar a otro paciente, así se va dando una cadena de contactos.

Previo a la entrevista, se informa al entrevistado sobre la investigación, sobre el por qué de entrevistarlo, así como también sobre el contrato comunicativo. El mismo debe saber que la entrevista será anónima y confidencial pero que será grabada, por lo tanto, debe acceder a ello. Las entrevistas fueron registradas con un grabador y se tuvo en cuenta el llevar útiles para posibles anotaciones durante la misma y posteriormente también.

La desgrabación de las entrevistas y su procesamiento se pensó utilizando el programa MAXQDA. Este proceso debió realizarse cuidadosa y atentamente ya que se tuvo en cuenta la probable emergencia de nuevas categorías a investigar. A medida que se llevaron a cabo las entrevistas se desgrabaron para su análisis y procesamiento.

8.4) PLAN DE ANÁLISIS

“...Podemos señalar tres finalidades para esta etapa: establecer una comprensión de los datos recogidos, confirmar o no los presupuestos de la investigación y/o responder las cuestiones formuladas, y ampliar el conocimiento sobre el asunto investigado...” (De Souza Minayo 2004:54).

Para el análisis se definen 6 categorías: 1) interacción área de la salud 2) interacción familiar, 3) interacción laboral ,4) interacción con pares, 5) estigma y 6) self.

1) Interacción área de la salud: Esta dimensión alude a las interacciones que se dan dentro del área de la salud, principalmente, entre los médicos y los pacientes.

Se busca desentrañar cual es la percepción que tienen los enfermos sobre su relación con el personal de la salud y la atención que reciben. Visualizando, a su vez, la percepción que ellos mismos desarrollan sobre su enfermedad en base a la interacción con sus médicos y lo que perciben que representa su enfermedad para los profesionales de la salud.

2) Interacción familiar: Esta dimensión refiere a la interacción dada dentro del círculo familiar de los enfermos. En sentido amplio¹⁷, se define a la familia como red de parientes consanguíneos y afines (Durán 2003). Este “circulo” hace alusión a la familia que convive (hogar) o que tiene una relación diaria con el paciente. Se toma esta dimensión para estudiar cómo se configura y si es que se dan cambios en la interacción del seno familiar con la aparición de la enfermedad.

3) Interacción laboral: Esta dimensión se toma para ahondar en que es lo que sucede dentro del ámbito laboral de los pacientes cuando emerge la enfermedad. No solo refiere a las interacciones laborales cotidianas de los pacientes, sino también al manejo de información que hacen dentro de este contexto.

4) Interacción con pares: Mediante la definición de esta dimensión lo que se intenta visualizar es como los propios pacientes perciben a sus pares que padecen la misma enfermedad. Se indaga en si existe interacción, en como esta se da y si los pacientes logran una identificación con otros como portadores de Lupus.

5) Estigma: Hace referencia al concepto utilizado por Goffman (1970). En un intercambio social rutinario se generan expectativas de comportamiento sobre las personas, en este intercambio es posible determinar la identidad social de las mismas. Mediante estas expectativas es que se construyen parámetros y estereotipos de normalidad. Cuando estas expectativas no se cumplen, y no es posible determinar la identidad social de la persona se dice que la misma, posee un atributo “estigmatizante”. En este caso, el Lupus podría corresponder a ese atributo. Mediante la utilización de esta dimensión se determinará si existe la estigmatización de los enfermos en sus interacciones cotidianas.

6) Self: Esta categoría alude al concepto ya desarrollado en el marco teórico. Las personas desarrollan su self mediante un proceso en el cual son capaces de ponerse en el lugar de otros y verse a si mismas como los otros “las ven”. La figura

¹⁷ Se define familia en sentido amplio y acorde a los objetivos del presente trabajo. Sin perjuicio ni adentrándose en las discusiones teóricas que existen en cuanto al concepto y tipos de familia actualmente.

del otro generalizado influye directamente sobre la conducta de los individuos, quienes adoptan para sí mismos la actitud de ese otro. Eso hace que las personas sean capaces de hacer lo que “se espera” de ellas en determinadas situaciones para responder a las expectativas sociales.

A partir del análisis de cada dimensión, se retoman aquellos elementos centrales de las interacciones que hacen a la construcción del self de los enfermos, para de esta forma visualizar como se construye el mismo en los enfermos de Lupus. El self constituye la dimensión central del análisis y es medular para este trabajo. El análisis de las anteriores dimensiones es útil para poder construir el análisis de esta categoría, que, de alguna forma, sintetiza las percepciones de los enfermos de Lupus y permite visualizar como es vivir con Lupus (en los marcos de esta investigación).

Para facilitar el análisis se buscó que el discurso de los entrevistados abarque las seis categorías, buscando llegar a una suerte de saturación teórica de la información. Esto implica que no exista más información adicional para la categoría analizada ya que se ven ejemplos similares una y otra vez pudiendo así pasar al análisis de la siguiente categoría.

Si bien se definieron las seis dimensiones mencionadas como las centrales, no se descartó la aparición de nuevas dimensiones a investigar a medida que se fuesen obteniendo los datos. Por ende, en principio se buscó la saturación de información en las dimensiones mencionadas en base a los objetivos planteados pero siempre con un principio de apertuta. Es cuando finalizó este proceso que quedó definida la muestra de estudio.

“Los criterios para determinar la saturación son, entonces, la combinación de los límites empíricos de los datos, la integración y la densidad de la teoría y la sensibilidad teórica del analista “(Glaser y Strauss 1967:12).

Con el fin de facilitar y guiar el análisis se utilizarán conceptos desarrollados anteriormente. En primer lugar, el de identidad social real e identidad social virtual. Lo que se busca es ver qué sucede en las interacciones descritas cuando esas identidades se oponen, cuando lo que se “espera” del individuo no es lo que finalmente se “hace”. Buscando también analizar cómo logra sortear el enfermo los problemas de darse esa oposición.

En segundo lugar, los otros conceptos utilizados para el análisis son el de desacreditable y desacreditado. Con estos conceptos lo que se analiza es como manejan los enfermos la información con respecto a su enfermedad en las distintas interacciones para evitar (o no) ser categorizados de dicha manera.

Por último, se toman conceptos introducidos por Kathy Charmaz (1983) en su artículo: *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic illness*, buscando relacionarlos con la presente investigación. Se trata de analizar si estos componentes aparecen en lo que caracteriza al self de las personas con Lupus.

Esta autora señala cuatro procesos o formas a partir de las cuales el self de persona sana se va perdiendo. Estas son: el vivir una vida restringida por la enfermedad, el aislamiento que provoca la misma, la desacreditación social y por último el sentirse una carga. Mediante el análisis se visualiza si estos procesos efectivamente se desarrollan en los enfermos.

Para la ejecución del análisis se utilizó el programa MAXQDA, el mismo permite exportar una a una las entrevistas, crear y marcar las categorías de análisis en cada una de ellas, y, a su vez, crear códigos y sub-códigos dentro de las mismas dimensiones que permitan el ordenamiento del análisis para su posterior desarrollo.

De esta manera, quedó configurado el análisis, en una primera parte se analizaron cada una de las interacciones para luego, ir indagando en cuales atributos presentes en las mismas hacen a la configuración del self de los enfermo de Lupus.

8.5) INFORME DE CAMPO

Durante el proceso de investigación las problemáticas más grandes se presentaron en la entrada al campo propiamente dicho. La primera dificultad surgió en no saber cómo acercarse a la población de estudio. Ante esta incertidumbre, lo que se hizo, fue concurrir a una reunión de la Asociación Lupus Uruguay, con el fin de contactar posibles entrevistados. Esta reunión sirvió para la presentación del trabajo ante la asociación la cual se comprometió a hacer todo lo posible para difundir el proyecto con el fin de que surgieran interesados en participar de las entrevistas.

Finalmente, fue a través del "boca a boca" y mediante una publicación en la página de facebook de la Asociación Lupus Uruguay donde se hablaba del presente trabajo, y, se invitaba a participar de las entrevistas a los pacientes que se lograron obtener los contactos para entrevistar.

Llevar a cabo las entrevistas efectivamente en algunos casos llevó semanas. Buscar un tiempo y lugar determinados para la entrevista se tornaba complicado. Con insistencia, y destacando la importancia de la participación en el estudio poco a poco se fueron dando los encuentros.

Cabe ahora señalar algunos aspectos con respecto a las entrevistas. Cuando se presentó el proyecto ante la Asociación Lupus Uruguay no se contaba con ningún sustento sobre la veracidad de la investigación, por lo tanto, surgió la necesidad de, contar con algún documento que la cerciorase. Esta fue una situación que no se previó y que solo en el momento de comenzar con el trabajo de campo se tuvo en cuenta. Para resolver esto se elaboró un consentimiento por parte del Taller Sociología de la Salud del departamento de Sociología que dejaba en claro que era una investigación veraz de la Universidad de la República¹⁸.

Se redactó también un consentimiento de informado sobre la participación en la entrevista, donde se detallaban las características de la misma y quedaban en claro las condiciones de la participación. El entrevistado debía firmarlo y se le entregaba una copia del mismo, con el fin de evitar problemas a futuro entre ambas partes¹⁹.

Con el comienzo efectivo de las entrevistas surge una nueva incertidumbre, el guión de la misma. No obstante se habían planteado una serie de preguntas guía, al comenzar con las entrevistas se da cuenta de que es necesaria la incorporación de más preguntas para poder abordar exhaustivamente todas las dimensiones. Esta situación queda al descubierto durante las primeras entrevistas ya que a veces no se podía indagar lo suficiente en algunas cuestiones, ya sea por la falta de preguntas, o por la falta de práctica.

A su vez, se dió la incertidumbre de no saber como preguntar concretamente sobre algunas dimensiones. Es por esto que se debió cuidar el no ser extremadamente directo con preguntas sobre ciertas cuestiones, sino que realizarlas más sutilmente. Por ejemplo, indagar sobre estigma, relaciones familiares, podría llegar a ser delicado para algunas personas, por lo que se pensó en varias opciones para poder abordar las dimensiones. Por lo tanto, constantemente se repensó el guión de las entrevistas y se lo corrigió.

¹⁸ Ver en anexo I.

¹⁹ Ver en anexo II.

Otro aspecto a mencionar sobre este proceso es que, al ser una charla abierta el entrevistado respondía sobre las diversas temáticas con un discurso muy amplio. Este punto se tuvo que revisar varias veces, ya que en búsqueda de que se responda a los objetivos de la investigación se evitaba indagar sobre otros debates surgidos en el discurso del entrevistado, pasándolos por alto. Con la práctica se fueron incorporando y dándole lugar a esas nuevas discusiones propuestas por el entrevistado. Realizando una verdadera ruptura epistemológica.

La muestra, finalmente, quedó determinada por 20 casos de pacientes con Lupus de entre 20 y 60 años. Todos ellos viviendo en Montevideo. Es interesante señalar que solo una de estas personas es de sexo masculino.

Cabría ahora hacer algunas puntualizaciones sobre el análisis. En base a lo planteado en el plan de análisis se construyeron seis categorías para analizar. Durante el proceso de análisis surgen dos categorías emergentes junto a una sub-categoría. En primer lugar, se agrega la categoría carrera del paciente. Esta categoría toma como referencia y adapta los aportes de Erving Goffman en su obra “Internados: la situación social de los pacientes mentales” (2001) sobre el concepto de carrera, como esa trayectoria recorrida por las personas a lo largo de su vida.

Su utilización en este trabajo intenta ordenar el recorrido que realizan los pacientes con Lupus desde la aparición de los síntomas de la enfermedad, y su diagnóstico efectivo hasta su incorporación como parte de esa trayectoria vital. A su vez, contribuye a estructurar el análisis. Como sub-categoría dentro de esta se toma “vida restringida” aludiendo a los aportes de Charmaz (1983), la cual refiere a que al aparecer una enfermedad crónica la vida de los pacientes comienza por distintos procesos y situaciones a restringirse.

A la segunda categoría emergente se la define como desacreditación. Esta categoría también refiere a la propuesta por Charmaz (1983), que sostiene que, ante la aparición de una enfermedad crónica las personas comienzan a sufrir situaciones de desacreditación social que hacen que su self de persona sana se vaya desvaneciendo. También se la vincula a los aportes de Goffman ante la dualidad desacreditable-desacreditado. En las entrevistas quedó en evidencia que los pacientes atraviesan este proceso en las distintas interacciones por lo que se entiende necesario incorporarla al análisis. A su vez, la desacreditación se relaciona estrechamente con la categoría estigma, se la toma como un proceso que contribuye a la estigmatización.

De esta forma, las categorías quedaron definidas como: interacción con el área de la salud, interacción con la familia/entorno (se agregó también “entorno” al aparecer referencias a amigos, centros de educación, compañeros), interacción con pares, interacción laboral, estigma, carrera del paciente y desacreditación. El procedimiento de análisis consistió en analizar una por una las entrevistas y luego realizar una suerte de yuxtaposición de las mismas y de esa forma ir obteniendo la información necesaria para cumplir con los objetivos de la investigación.

La utilización del programa MAXQDA para el análisis permitió en cada entrevista marcar los aspectos generales de cada categoría para luego exportarlos y poder hacer un análisis más exhaustivo del discurso de los pacientes. A su vez, se crearon algunos códigos de análisis más específicos dentro de cada categoría para poder profundizar y facilitar el análisis. De esto surge la creación de esas nuevas categorías y sub-categorías planteadas.

Por lo tanto, en primer lugar, se caracteriza lo que ocurre en las interacciones dentro de cada categoría a partir de la aparición de la enfermedad (y no necesariamente de su diagnóstico efectivo), para luego retomar los atributos mediante los cuales se construye y se caracteriza el self de los pacientes con Lupus.

9) HALLAZGOS

Previo a adentrarnos en este capítulo, es pertinente recordar las dimensiones que permitieron discernir estos hallazgos. Estas fueron: 1) interacción con área de la salud, 2) interacción familia/entorno, 3) interacción laboral ,4) interacción con pares 5) estigma y 6) self.

Fueron agregadas a posterior las dimensiones: carrera del paciente junto a la sub-categoría vida restringida y desacreditación.

Como forma de ordenar lógicamente el análisis y los hallazgos para comprender lo que sucede a los pacientes a partir de la aparición de los síntomas y el diagnóstico de la enfermedad, las mismas serán desglosadas en el siguiente orden: carrera del paciente, sub-categoría vida restringida, interacción con servicios de salud, interacción familia/entorno, interacción laboral, interacción con pares, desacreditación, estigma y el self.

9.1) CARRERA DEL PACIENTE

Esta carrera de los pacientes con Lupus estará caracterizada por tres etapas: la primera refiere a la aparición de los síntomas de la enfermedad sin un diagnóstico efectivo, la segunda etapa refiere a la confirmación del diagnóstico y la última etapa se relaciona con el trabajo que realiza la persona para asumir efectivamente su enfermedad y hacerla parte de su trayectoria vital. La aparición de los síntomas de la enfermedad no significa su diagnóstico efectivo, el tiempo transcurrido entre la aparición de estos y el diagnóstico de Lupus puede llevar desde meses a años.

“¿Y tardaron mucho en diagnosticarte?”

Tardaron casi un año. Porque aparentemente me estaban pasando muchas cosas, estaba con dermatólogo porque era a nivel de piel, después a nivel de estomago, me operaron de apéndice...no era apéndice (se ríe) porque después de operarme como a los diez días empecé a sufrir de vuelta con los dolores abdominales...” (Entrevista 7, código: interacción servicios de salud).

Al aparecer los síntomas las personas comienzan a buscar respuestas sobre su situación. En la mayoría de los casos esta búsqueda de respuestas tienen que ver con la incapacidad de cumplir con roles esperables y con su identidad social real. Esta imposibilidad se ve reflejada en situaciones macro así como también en pequeñas situaciones de la vida cotidiana.

“...(Estee), yo empecé con (...) cada día más cansada, mas cansada , después ya me costaba caminar , no podía estar sentada ni parada, ni acostada porque los pinchazos que sentía en todo el cuerpo eran insoportables, era como si pisaras sobre planchas de alfileres... bueno así sentía yo en los pies y me repercutía en todo y estee y bueno y...un día me acuerdo se me inflamo la mano así un huevo se me hizoy, y me costó cuarenta minutos caminar 11 cuabras creo que eran. Y dije bueno hasta acá llegue. (Entrevista 1, código: búsqueda de respuestas).

Estas circunstancias llevan a las personas a un estado de total incertidumbre donde no sabe “que le pasa”, “que tiene”. Esta incertidumbre se vincula también con el miedo que siente la persona al no saber que es lo que le está sucediendo a su salud. En búsqueda de estas respuestas es que la persona recurre a la consulta médica. Ahora bien, esta consulta con profesionales no suele estar exenta de problemas. En el proceso de diagnóstico los pacientes suelen estar largos períodos bajo estudios hasta ser efectivamente diagnosticados. Existen dificultades con la diagnosis, contradicciones entre los profesionales de la salud y se percibe cierto desconocimiento de la enfermedad (situaciones que serán ahondadas en el capítulo interacción con servicios de salud).

“...Pero yo veía de que me tenían...por ejemplo en reumatología me tenían...me internaron un mes o dos para hacerme una ecografía pero me tenían para que vinieran los estudiantes...A mi no me molestaba eso, pero me molestaba que no me dieran una solución. Entonces llega un momento que entras a desesperarte...para una cosa si para otra no. Entonces fue cuando yo me rechiflé y me fui”. (Entrevista 5, código: búsqueda de respuestas).

Sorteadas estas dificultades y confirmado el diagnóstico se cumple la segunda etapa de la carrera. Ahora la persona puede poner nombre a su problema de salud: una enfermedad crónica llamada Lupus.

Luego del diagnóstico comienza la tercera etapa mencionada, que corresponde al trabajo que hace la persona para asumir su enfermedad y poder aceptarla. Esta última etapa se da a través de un proceso.

En primer lugar, cabe destacar que en todos los casos estudiados en este trabajo ninguno conocía la enfermedad Lupus, por lo cual, la incertidumbre y el

miedo están constantemente presentes. La explicación de la enfermedad por parte de los médicos es fundamental, pero en la mayoría de los casos no se logra de manera exhaustiva. La toma de conciencia real de la enfermedad por parte de los pacientes suele ser un proceso largo y problemático, agravándose así estas incertidumbres. Al no saber exactamente que implica la enfermedad también se le llega a restar importancia. A continuación se describe mediante el discurso de los pacientes el trayecto realizado para comprender y asumir la enfermedad.

“(…) Mira yo creo que a mi me lo explicaron porque medio que al principio diplomáticamente hablando a uno lo agarre del pescuezo y lo agarre contra la pared. Pero como que siempre existe esa displicencia en tratar al paciente como que... ¿Qué te voy a decir? Si no me preguntas es porque no quieres saber...y además vos no estudiaste medicina entonces es muy difícil que puedas entender los términos en los que yo me puedo expresar. (Entrevista 4, código: interacción servicios de salud).

Existe una primera etapa que refiere a la negación de la enfermedad, a no aceptar los cambios que esta imparte, los nuevos roles y esa nueva categorización que se hará de la persona: enferma crónica. En ciertos casos aparece la temática muerte como una forma de librarse de la enfermedad.

“(…) los médicos me presionaban que no podía trabajar tanto, de que tenía que dejar el trabajo...es más, querían hasta jubilarme. Y no, yo dije que no, que yo me sentía bien...que corría riesgo mi salud, que esto, lo otro...bueno ta, costo, costo aceptarlo. Y bueno además te das cuenta que tu cuerpo...yo quería hacer tres mil ochocientas cosas...lo decía, de ahí a que lo pudiera hacer...no podía, mi cuerpo no respondía. Estaba dándome cuenta de que no, de que si había un cambio...porque a lo primero como que no lo aceptas mucho...no, no, nada que ver...lo llevo, lo voy superando...pero no, el cuerpo te gana. (Entrevista 6, código: negación).

“Entonces, llega un momento que deseas morirte. Te levantas mal...eso siempre, todas las mañanas te levantas...Como que el cuerpo te duele todo y después que te levantas, después de un rato como que se acomodan los huesos... (Entrevista 8, código: tema muerte).

A lo largo del tiempo la persona realiza un proceso de adaptación a su nueva carrera, comenzara a cumplir con ciertas rutinas, con los nuevos cuidados que debe asumir sobre su cuerpo, las visitas al médico, etc.

“A medida de que me iban pasando cosas y tratando de ir aceptando lo que estaba pasando. Que yo siempre digo que no es fácil pasar de sano a enfermo porque ta...no hablando mal de una persona enferma sino como ese paso de no tener nada y de repente tomar millones de pastillas y estar siempre dependiendo de médicos, de análisis, de un montón de cosas. Entonces tenes toda una vida después aparte de lo que es tu vida, tenes que hacer todo y una vida dentro del hospital que te ocupa mucho.” (Entrevista 7, código: asumir la enfermedad / aceptación /adaptación).

Las personas construyen formas propias de adaptación a la enfermedad y de sobrellevarla para que este recorrido sea lo menos doloroso posible. En algunos casos estas formas de adaptación se dan como una forma de resignación ante la patología. La persona comienza también a realizar ciertas valorizaciones sobre lo que implica la vida como enfermo crónico.

“Y yo dije bueno ta, o sea ya pase esa etapa de la preocupación, quiero estar bien, lo fundamental es que yo quiero estar re bien porque me gusta... vivir, cambie hábitos pero me encanta salir e ir acá y allá y pasarla bien. De otra manera en algunas cosas y como una persona normal como cualquiera en un cumpleaños o donde sea. Pero esto así venga dentro de cuatro meses... Ya la fui piloteando hace casi 20 años así que ahora... esta todo bastante controlado. Entonces bueno, si pasa algo pasa algo.” (Entrevista 7, código: formas de sobrellevar).

En este proceso de aceptación suele aparecer la ayuda psicológica como central para poder afrontar la enfermedad y lograr de alguna manera aceptarla. Muchas veces las personas se ven agobiadas ante lo que deben atravesar por lo que recurren a este tipo de soporte.

“(...) Hasta que llego un momento que le tuve que decir a la doctora, doctora: no puedo más, deme un pase al psiquiatra porque yo no puedo mas (se ríe).”

Claro

Afortunadamente me toco un medico joven, un medico que ralmente me llevo muy bien durante un año y medio...

(Entrevista 1, código: ayuda psicológica)

Luego de pasar por estos procesos las personas acaban aceptando su enfermedad, ya sea por adaptación o por resignación. Esta aceptación de la enfermedad implica hacer una recomposición en sus vidas, donde se verán también implicadas y afectadas sus interacciones cotidianas. Es aquí también donde comienza a desarrollarse un nuevo “self”.

9.1.1) VIDA RESTRINGIDA

A partir de la aparición de los síntomas de la enfermedad y su posterior diagnóstico las personas comienzan a ver su vida restringida. Es decir, las personas comienzan a notar que ya no pueden llevar normalmente sus actividades cotidianas sino que estas se ven atravesadas por la enfermedad. La persona debe realizar ciertos cambios en su vida diaria para poder adaptarse a la enfermedad, por lo que su vida comienza a restringirse.

“... ¿Viste? Esas cosas que uno dice: son bobadas ¿Pero para que vas a precisar ayuda en tu casa? Sí, yo no llevo al tendedero por ejemplo. Donde me descuide no puedo con una cacerola...si vienen mis hermanos a cenar y tengo que usar la olla grande para hervir tallarines muero en la demanda, queda la olla en la pileta y no la puedo levantar. (Entrevista 4, código: vida restringida).

Estos cambios en la cotidianidad de las personas también se asocian a las limitaciones que trae la enfermedad para los pacientes. Estas limitaciones y restricciones desatan en la persona sentimientos de frustración y vergüenza ya que no puede llevar a cabo ciertas actividades que le eran corrientes.

“(...) Me pasa, no sé si es discriminación o yo me siento medio inútil a veces (...) Para subir y bajar escaleras puedo pero ya si tengo que subir dos o tres tramos se me aflojan las piernas. Y estaba estudiando y teníamos que ir a ver una obra y había que subir pisos por escalera (seis pisos) y después escalera de pintor, y los últimos pisos no los pude subir, me tuvieron que subir .Pero me ayudaron y todo.

Nunca dije porque, se lo atribuyo a mía mi edad pero tampoco soy tan vieja como para no poder subir una escalera. No, en ese sentido me ayudaron, yo me siento como media inútil, me daba vergüenza que me tuvieran que ayudar a subir la escalera. (Entrevista 15, código: desacreditación).

Esto trae aparejado otro proceso que atraviesan los pacientes: el aislamiento. Al tener que redefinir sus actividades cotidianas y adaptarlas a su nueva rutina de “enfermo”, muchas de estas quedan atrás. En esta redefinición de su situación las personas comienzan a aislarse socialmente. Esto también se relaciona con una protección de sí mismos, al preferir no tener que exponer su enfermedad. Esta protección les permite no caer en la categoría desacreditados.

“(...) Yo me comprometía porque yo era muy activa, muy social, ta si dale con las amistades hacemos un asado, vamos al teatro y yo ese día de repente (...) Me levantaba y no podía. Entonces se han molestado amistades que no han aceptado la enfermedad y he perdido amistades lo cual eso si es más doloroso que el lupus. Eso duele más que el lupus te digo la verdad. Y vos decís no lo que sucede es esto...entonces yo después tome la decisión de decir: no, bueno ta, a partir de ahora...mira el mismo día te contesto”. (Entrevista 10, código: vida restringida/aislamiento).

9.2) INTERACCIÓN ÁREA DE SALUD

Dada la cronicidad de la enfermedad el paciente deberá tratar de por vida con los servicios de salud, por lo que la relación será continua. Esta interacción suele pasar por momentos titubeantes hasta alcanzar cierta estabilidad donde la relación con el personal de la salud es considerada positiva y eficiente por los pacientes.

En primer lugar, al momento del diagnóstico los pacientes se encuentran ante una situación de asimetría de saberes. Los pacientes desconocen lo que es el Lupus, por lo cual, es tarea de los médicos comunicar y explicar la enfermedad con la cual se deberán afrontar el resto de sus vidas. En esta etapa el paciente se encuentra en una situación de desventaja, incertidumbre y vulnerabilidad absoluta.

A la asimetría de saberes muchas veces se le suma las contradicciones que aparecen dentro del equipo médico que trata la enfermedad (al ser sistémica son

muchos los sistemas afectados y los profesionales tratantes). Estas instancias acrecientan la vulnerabilidad de paciente. Existen situaciones de incertidumbre por parte de los médicos, donde el paciente es visto y tratado por varios profesionales ya que aún no es posible diagnosticar la enfermedad. Los pacientes a su vez, perciben una suerte de desconocimiento general por parte de los profesionales de la salud de lo que es la enfermedad, a esto se le atribuye la dificultad del diagnóstico, su tardanza y en algunos casos el error en la diagnosis. Estas situaciones son vistas por los pacientes como una falta de empatía hacia ellos.

(...) Al principio, antes del diagnóstico cuando iba...los primeros síntomas yo tampoco sabía lo que tenía lógicamente...ellos te tiran con lo más fácil y intentan, intentan,, intentan y uno vuelve, vuelve y vuelve porque...te decían no, no es nada, toma un antibiótico, vamos a probar con otro hasta que ta, llegue inmóvil realmente porque no podía caminar no me podía ni mover y ahí bueno ahí sí. Cuando ven que uno no puede ni moverse ahí sí, te escuchan, y te prestan atención y después sí... vi una reumatóloga sabiendo lo que tenía y todo, la primer reumatóloga tuve una muy mala relación. Yo las preguntas que le hacía...No, no ella te imponía cosas y no te explicaba porque. Yo soy muy de preguntar... si me dan un medicamento nuevo preguntar bueno que ¿hace este medicamento? ¿Para qué voy a tomar esto? Que ta me parece lógico, que yo quiera saber lo que ingresa en mi cuerpo. Y no, entonces cambie, estuve unos meses igual pero no. (Entrevista 17, código interacción servicios de salud).

Otro elemento que surge de esta interacción tiene que ver con un cierto descreimiento de la enfermedad por parte de los profesionales, atributo también percibido por los pacientes como una falta de empatía y comprensión ante su situación. Los profesionales ven a varios pacientes con distintas patologías lo que puede generar una cierta imparcialidad ante lo planteado por cada enfermo en particular, actitud que afecta directamente a los pacientes de Lupus, los cuales perciben la falta de respaldo y comprensión. Alimentando su estado de vulnerabilidad e inseguridad.

“(...) Claro... yo he llegado a pensar que no me están creyendo lo que le estoy diciendo. Es como que vas ahí le decís todo lo que te pasa y es como que te gusta ir al médico a quejarte. No, a mí no me gusta ir al médico a quejarme, yo si pudiera estar

en mi casa acostada mirando tele, me quedo en mi casa mirando tele.

Pero no lo padece, no es lo mismo ...Vos no podes ... no tenes idea de lo que siente una persona que le duele todo todo el tiempo, todo el tiempo, te puede doler un poco más, un poco menos pero te duele todo el tiempo (LLORA)..

Sentís que no hay un respaldo medico...

(LLORANDO) Perdón.

No pasa nada, quédate tranquila.

Pero ta, así funciona... no sé si en todos lados es así, acá es así. Pero ta, no sé si cambia en algo... que algunos de los médicos que estudia esto tenga la enfermedad, capaz ahí cambiaría”. (Entrevista 15, código: interacción servicios de salud/falta empatía).

Debido a la continuidad de la relación a la que se ven sometidos tanto pacientes como médicos, luego de un tiempo, se logra llegar a una estabilidad. El paciente ya diagnosticado, con un equipo médico de referencia, ve su relación con los médicos como positiva, generándose una relación de confianza, y receptividad de ambas partes. El paciente se siente seguro y respaldado por su equipo médico. Es importante señalar que esto se logra luego de un proceso que puede llevar mucho tiempo y no se da en todos los casos de la misma forma.

“Porque son seres humanos ellos también...entonces ahí tenes que buscar la forma de conciliar eso.. Se prueba, y sino ante la primer complicación nos avisas...lo que sea que te pase raro, lo que veas avisa. Y de repente decís: ah me salió un granito acá...Na, pero no voy a llamar por un granito. Llámalos...no Vamos a llamar a.....entonces ta...Vienen todos... hay receptividad de los dos lados... (Entrevista 4, código: interacción servicios de salud/receptividad).

9.3) INTERACCIÓN FAMILIA/ENTORNO

A priori, se piensa que la familia y el entorno cercano son ámbitos de confianza y “sostén”, por lo tanto, la enfermedad aquí siempre es dada a conocer cuando se tiene la información. En la mayoría de los casos, la enfermedad tampoco es conocida por la familia, por lo cual, esta realiza junto al enfermo el proceso de conocimiento y adaptación a la patología. Se podría decir que desarrolla una suerte de “carrera” a la par que los pacientes.

En primer lugar, encontramos una etapa que podría denominarse como de incomprensión y negación por parte del ámbito cercano al paciente. Al no conocer la enfermedad se la tiende a minimizar. Esto se puede explicar por algo ya mencionado, esa contradicción entre la identidad social virtual y la identidad social real.

El Lupus es una enfermedad que si no se visualiza en algo físico (perceptible), para los demás no hay indicios inmediatos de que se esté enfermo. Entonces, si no se “ve nada”, para el afuera la persona se encuentra sana y es capaz de seguir con su vida normalmente.

(...)No, no, no, no la conocían...como que claro el tema es como que uno un día está bien y al otro día no se puede mover.

Claro.

Entonces como si no es algo se ve...digo obviamente yo...en mi caso las articulaciones se me fueron deformando... después con el tiempo...

No era algo evidente.

No era algo evidente, no era algo que se notara... el cansancio... que decían que yo era vaga...que no quería hacer las cosas (se ríe)...que no quería hacer las tareas...que no quería cocinar, que dormía mucho, que era muy dormilona ¿viste?

O sea digo, yo lo que siempre note, quizás como uno no sabe desde cuando lo tiene... (Entrevista 3, código: interacción familiar/negación).

En algunos casos esta negación e incomprensión por parte de la familia y también amistades, lleva al paciente a un distanciamiento. Este distanciamiento se da en dos sentidos: es el entorno el que efectivamente se aleja, o es el enfermo el que se aleja del entorno. El entorno al no comprender la situación, y al poner expectativas sobre el paciente que este no puede cumplir se termina alejando. El paciente “cansado” de explicar su situación y de la falta de comprensión, opta por alejarse. Esto también se puede deber a una forma de protección. Estas situaciones contribuyen al proceso ya desarrollado de aislamiento del paciente.

“No, no tengo amistad...no porque esto te aísla mucho ¿viste? Incluso de mis amigos anteriores...como que no, me molestan, aguanto un rato y después ya no tenes ganas de conversar mas. No, no, entonces como que me desaparezco. Dicen: ¡ay que ven! ¡qué voy a visitarte... ¿Cómo le decís a una persona que quiere venir a visitarte que no venga? Entonces empezas a buscar excusas... de que no mira que yo me estoy por ir...Para que no venga. Porque vos no sabes si vas a estar bien, con ganas de conversar ese día, o si vas a tener ganas de estar acostada. Como que eso te aísla mucho. (Entrevista 8, código interacción con pares).

“Y...bueno después mi familia sabe pero no...o sea mis amistades son de antaño...las que perdí...perdí gente de antaño perdí por no... Que no aceptaron mi enfermedad y se fueron, porque yo no era la misma Lucia, en el sentido de la misma energía, de decir salimos, le decís a la flaca de ir a tal lado y allá íbamos...” (Entrevista 10, código: roles esperables)

Se generan situaciones de ocultamiento, esto es que, si bien las personas cercanas saben de la enfermedad, el enfermo opta por no exteriorizar la misma. El entorno conoce la enfermedad, sin embargo, el paciente no se expone para no generar situaciones donde se lo pueda interpelar (volver a explicar que tiene, tener que dar explicaciones de porque no hace ciertas cosas, quedar expuesto etc.).

Aquí subyace nuevamente la identidad social virtual versus la identidad social real, pero comienza a actuar otro factor, el ocultamiento de la enfermedad. Esto también se relaciona con no sentirse desacreditado efectivamente. Hacer mención abiertamente sobre su enfermedad pone al paciente en una situación de descredito donde será efectivamente distinguido como una persona enferma. Ocultar la enfermedad lo coloca en la categoría de desacreditable, donde aún la enfermedad no es conocida socialmente permitiendo un mayor manejo y protección de información sobre su enfermedad. (Sobre el tema desacreditación se volverá en el análisis de la propia categoría).

“(...) pero mi madre que no vive conmigo...mi madre, hasta el día de hoy es como que no, trata de callarse la boca ahora ¿viste?, pero mi madre era: que yo estaba muy mimosa, ¿viste?...que tenía que ir a una curandera ¿ta? Yo que se... no,

no se, no te puedo decir la cantidad de disparates que me ha dicho. ¡A pero si vos pensas en la enfermedad mas te enfermas...! (...) No lo acepta, no lo acepta, esa es la realidad, ella no lo acepta...pero esta, yo trato también viste de evitar decir, trato de no comentar cuando tengo reuniones, el día que tengo reuniones...No se comenta...

No, yo trato de evitar porque prefiero no... no hacerme mala sangre ¿viste? por los comentarios que genera". (Entrevista 1, código: interacción. familiar/amigos/negación familiar).

Si se obtiene una real comprensión por parte de la familia y el entorno, las personas logran un acompañamiento y apoyo que consideran fundamental y muy positivo para enfrentar su enfermedad. Se destaca la ayuda y el sostén que recibe el enfermo por parte de familia, y amigos. Sobre todo, de la familia cercana que es quien acompaña todo el proceso de la enfermedad y la que brinda cuidados al enfermo.

Sin embargo, he aquí otro punto conflictivo de esta interacción, muchas veces el enfermo se ve limitado físicamente a realizar ciertas tareas cotidianas por lo cual necesariamente necesita ayuda de otros, (que, generalmente esos “otros” pertenecen al núcleo familiar). Esta situación crea un sentimiento de dependencia en la persona, que se ve como una “molestia” para los demás, sintiéndose una “carga”. También se relaciona con la dependencia en términos económicos, como se ahondará en la siguiente categoría.

“Pero los hijos estaban ahí continuamente, el apoyo...principal es el compañero que tenes al lado ¿viste? Que él quería estar continuamente preguntándole a los médicos...y viendo cómo iba evolucionando todo...y él les decía: si se tiene que quedar una semana más que se quede. Vos tenes complot con las doctoras le decía y (...) yo me quiero ir les decía., tengo que trabajar. No! Deja el trabajo a un costado (...) Si pero claro, pero uno está acostumbrado a cumplir...” (Entrevista 14, código: momento del diagnostico/interacción familiar/apoyo/acompañamiento).

9.4) INTERACCIÓN LABORAL

Una vez diagnosticada la enfermedad el paciente debe afrontar los cambios que esta puede traer aparejados a nivel laboral. En algunos casos se debe dejar de trabajar por los impedimentos que produce la propia enfermedad. En otros, se continúa trabajando pero muchas veces las tareas deben ser adaptadas y modificadas para el paciente.

“... no, he cambiado de lugares de trabajo dentro del mismo hospital, por la misma enfermedad que el médico me hace cartas de que tal cosa no la puedo hacer...por ejemplo pacientes de.... No puedo trabajar, con determinados pacientes yo no puedo trabajar. (Entrevista 6, código: ámbito laboral/cambio de tareas).

Se le atribuye al trabajo una gran importancia, el poder seguir trabajando es fundamental. Se trata de evitar el dejar de trabajar, la jubilación etc., el ser improductivo.

El poder continuar con una rutina normal donde se pueda seguir trabajando aleja al enfermo de que se lo etiquete de cierta manera, como “inútil” y se lo desacredite.

“Hago practicas de mañana, trabajo de tarde y de noche tengo clase teórica...que ta agotador, he terminado alguna que otra vez en la emergencia y ta. Me han dicho (las reumatólogas me han dicho) tendrías que bajar un poco... pero bueno ta mientras la siga llevando bueno ta”. (Entrevista 17, código: ámbito laboral/encubrimiento).

A su vez, el trabajo otorga independencia en términos económicos, el no tenerla, genera sentimientos de dependencia y carga hacia los otros que también pueden contribuir a la etiquetación. Se trata de evitar esa oposición entre identidad social virtual e identidad social real. Como adulto mayor se espera que trabaje, entonces, mientras pueda lo seguirá haciendo. Se volverá sobre este tema en el análisis de la categoría desacreditación.

“No, el año pasado intente abrir una mono empresa...un mono tributo porque yo soy peluquera y digo bueno capaz que puedo salir a la hora que me sienta bien, arreglar por teléfono con las personas e ir al domicilio...y por lo

menos sentir que no soy tan carga ya su vez aportar...Económicamente (...) nunca logre recaudar nada, nunca logre salir a trabajar, entonces bueno, en setiembre la cerré. Porque bueno, no te puedes comprometer a un trabajo... aunque sea vos me digas: ascensorista, mira apresta este botón, pero vos no sabes si mañana te vas a poder levantar. Y cuando te comprometes con algo...” (Entrevista 8, código: ámbito laboral).

En cuando a la información que los pacientes brindan sobre su enfermedad en el ámbito laboral, existen dos procesos opuestos: la enfermedad es dada a conocer inmediatamente o es encubierta.

En el primer proceso señalado a la enfermedad se le atribuye un carácter inevitable que hace que tarde o temprano la enfermedad se manifieste en el ámbito laboral. Se comienza a faltar, licencia por enfermedad etc., factores que hacen inevitable que salga a la luz. De esta manera, los pacientes optan por hacer mención de la misma.

Es posible inferir que de esta manera los pacientes evitan esa discordancia entre su identidad social virtual y su identidad social real (cosa que si ocurre en otras interacciones). Se sabe que está enfermo y que por lo tanto, hay tareas que no podrá realizar, o que tendrá que faltar más seguido etc., su identidad social virtual coincide con su identidad social real porque la persona es catalogada como enferma. Esto también puede verse como una forma de protegerse.

“¿Vos decidiste enseguida decirlo en el ámbito laboral? En el ámbito laboral sí. Si porque pienso que más vale agarrar el toro por los cuernos antes que te de la cornada. Sobre todo cuando vos trabajas con niños...cuando de repente tenes que faltar 15 días... o cuando de repente vez en la cara del otro reflejado el terror”. (Entrevista 4, código: ámbito laboral/isr vs isv).

En estos casos donde la enfermedad es dada a conocer se rescata como positivo el respaldo que reciben por parte del entorno laboral.

“Si en mi trabajo se preocuparon por el tema e incluso me quisieron llevar a una clínica en el exterior para ver si podía tener cura pero las respuestas siempre fueron las mismas x los médicos de aquí y de allá ¡¡es llevadera con medicación!!(Entrevista 18, código: ámbito laboral/respaldo).

En el segundo proceso señalado la enfermedad es encubierta y no es dada a conocer, o en algunos casos es dada a conocer para el ámbito de trabajo más cercano del enfermo.

Este ocultamiento refiere al hecho de temer la creación de un estigma o etiqueta sobre él como trabajador, y a su vez, evitar situaciones de discriminación. Aquí también operan la dualidad desacreditable-desacreditado, mientras la enfermedad no sea revelada los pacientes no serán desacreditados por lo que el paciente aún puede manejar su propia situación y protegerse.

“A mí me dijeron todos los médicos que no dijera. Y al principio yo no entendía porque, y después entendí porque...porque claro en el mercado laboral a nadie le sirve tener una persona que de doce meses no puede ir cuatro. A mí acá porque es público pero igual aun así, al principio generas un...hay una especie de rechazo por tus compañeros, o sea, yo me llevo bien, esta todo bárbaro pero ¿Qué pasa? Vengo acá cuando estoy bárbara y laburo genial pero cuando también estoy ausente (sin querer, vos no lo quieres) estas jodiendo a otro compañero. O porque se queda solo, o porque tiene que hacer el trabajo de dos que también es comprensible pero uno tampoco tiene la culpa”. (Entrevista 10, código: ámbito laboral/isr vs isv).

Otra temática que aparece en las entrevistas pero en la que no se ahondara en demasía se relaciona con la legislación laboral en el caso de las enfermedades crónicas. Los pacientes encuentran a esta nula y que no se adapta a su condición, por lo cual solicitan soluciones. Sin embargo, más allá de la demanda, no se realizan acciones concretas que puedan fortalecer o innovar en materia de legislación. Como ejemplo, los pacientes no se relacionan entre si y no logran una unidad, lo que los ayudaría a visualizarse. La información con la que cuentan los pacientes es limitada, no tienen un conocimiento exhaustivo sobre las leyes vigentes y se basa en sus propias experiencias personales.

“¿Consideras que se deberían tomar medidas específicas para los pacientes? Por ejemplo reducción de jornada...o de tareas.

Si totalmente y de acuerdo al paciente hacer un estudio a ver si. Lo mismo que para la jubilación, hay gente que no puede ir a trabajar porque no se puede levantar de los dolores

en las articulaciones. Entonces ¿como hace esa gente? Yo no sé, no estoy muy interiorizada en el tema de las leyes ni nada pero se cae de maduro; si no puedes no puedes ¿qué vas a hacer?. Además vos me miras y no me decís que estoy enferma...” (Entrevista 15, código: ámbito laboral/legislación laboral).

9.5) INTERACCIÓN CON PARES

La interacción con los pares que padecen Lupus tiene ciertas particularidades. En primer lugar, está caracterizada por ser básicamente una interacción cibernética, más específicamente: se da en redes sociales (facebook). Las relaciones cara a cara suelen ser eventuales, en consultas, por ejemplo. Es decir, que, en la mayoría de los casos, no se tienen relaciones que perduren o que involucren cuestiones más personales y/o afectivas con otras personas que padecen Lupus.

Podemos encontrar un primer momento en donde los pacientes al ser diagnosticados buscan a sus iguales para poder entender y compartir sus experiencias. Esta necesidad de búsqueda se da, sobre todo, en las primeras etapas de la enfermedad donde todavía el paciente se maneja con incertidumbres. Esta búsqueda de iguales está acompañada por la empatía y el entendimiento que surge entre los propios pacientes. Estos se sienten comprendidos por los otros y a su vez pueden comprender lo que estos atraviesan. Esto puede vincularse con lo descrito por Goffman (1970) viendo como quienes pertenecen a una misma categoría tienden a agruparse para no sentirse solos y encontrarse frente a iguales.

“O sea el tema de la asociación y ta tal vez no estoy tan activa y no comento y no participe pero de leer testimonios y comentarios de que me pasa tal cosa y sentirse reconocido en eso que lees en realidad esta bueno de decir bueno ta , no estoy loca hay gente que la pasa lo mismo....porque a veces uno se persigue como ... bueno ta no capaz estoy exagerando...porque a veces los médicos también te hacen sentir así...”(Entrevista 17, código: interacción pares/búsqueda de iguales).

Pasado el tiempo las concepciones en torno a esta interacción comienzan a cambiar, cuando el paciente logra de alguna manera interiorizar su enfermedad la relación con otros pacientes se vuelve carente de interés, y se da más bien como una forma de intercambio de información sobre la enfermedad.

“(...) En realidad estoy en la página para informarme

más que nada, están buenas las cosas que comparten pero no, no he ido a nada. No se bien... se que ha habido charlas y esas cosas pero no, no he ido a nada. ¿No te interesa o porque? No me ha llamado tanto la atención como para ir. Si veo que una charla es de un tema que realmente me interese o de que este desinformada iría sí” (Entrevista 17, código: interacción pares/poco interés).

A la hora de indagar en si existe un reconocimiento en otras personas que padezcan la enfermedad la respuesta es negativa. Se da la comparación constante con otros pacientes de Lupus, siendo esta comparación poco favorable. En el discurso de los pacientes esta comparación tiene que ver con como los otros encaran su propia enfermedad. Se refieren a sus propios pares como “gente triste”, con actitudes auto compasivas y de lástima. Se intentan diferenciar y alejarse de esta perspectiva, tratando de rescatar “lo positivo” de sus circunstancias no quedándose en una actitud lastimosa.

“...lógico que la persona se sienta mal, o que no tenga la capacidad suficiente como para poder ver en esa enfermedad que, no se... realmente nunca lo he analizado a fondo ¿ta? Pero creo que hay gente que sí, que se auto limita porque sabe que en el trabajo va a tener problemas, que después vienen los problemas cuando tienen que ir al médico, cuando se siente cansado y no puede cumplir con su trabajo.... Entonces lógico, eso genera mucho mas estrés, genera que la persona se sienta peor ¿viste?... entonces yo como me lo tome tan así yo pude salir adelante”. (Entrevista 1, código interacción pares/comparación positiva).

Ahora bien, esto se puede vincular con la asignación de etiquetas, o el estigma. Los pacientes “ven” en otros pacientes situaciones con las cuales no quieren que se los identifique, de las que tratan de alejarse, situaciones que contribuyen a la creación de un estigma sobre el enfermo. Apartarse es una forma de intentar evitarlo. No quieren que se los reconozca como ellos perciben a otros pacientes de Lupus.

Por lo tanto, la poca identificación que hay entre los pares puede deberse al temor a ese etiquetamiento social, así como también al descredito social que puede significar estar enfermo, situación de la que tratan de desligarse no reconociéndose en otros.

“¿Vos sentís que en el caso los enfermos de Lupus hay una mirada con ellos mismos de autocompasión, de lastima...de no me entiende nadie?

Nadie entiende, nadie quiere saber nada, la sociedad no te ayuda, el Estado tampoco. No te tienen que ayudarte el Estado ni la sociedad... la sociedad puede darte una mano pero vos tenes que ayudarte, no parte de los demás , parte de vos. Porque en tu casa no te van a traer trabajo, no te van a traer remedios a tu casa, no te van a traer ninguna solución, la solución parte de que vos quieras seguir viviendo y que vos quieras sentirte mejor y estar bien. A mí me pasa por ahí”.
(Entrevista 18, código: interacción pares / comparación positiva).

9.6) DESACREDITACIÓN

Esta categoría refiere a la propuesta por Charmaz (1983) que sostiene que la aparición de una enfermedad crónica supone procesos de desacreditación social y desvanecimiento del self. Está fuertemente vinculada a la categoría estigma ya que nutre este proceso como se verá más adelante. La desacreditación podría verse como un paso previo a caer en la estigmatización.

Se puede ver en las ya analizadas interacciones el temor al descredito social que atraviesan los pacientes y el reconocimiento de estas situaciones.

En el caso de los enfermos de Lupus la desacreditación está vinculada fuertemente a la dependencia hacia otras personas que puede generar la enfermedad en el sentido físico y, también, al sentimiento de carga que despierta. Hay ciertas situaciones en que los pacientes se ven como una carga para los demás, sobre todo dentro del entorno familiar.

“(...) y yo al ser una ama de casa sola con mi hija, yo sostuve mi casa, yo la crie a ella y de un momento a otro pase a ser dependiente, una carga, además había que hacerme todo, cuidarme cuando estaba internada, o sea, te sentís que sos una molestia en el mundo, que estas demás. ¿Para qué estás? Es mejor no estar (Entrevista 8, código: desacreditación/carga).

El sentirse una carga como ellos mismos se definen tiene una amplia vinculación con los conceptos de productividad y utilidad. La productividad suele estar asociada a lo laboral, a la generación de dinero, de ingresos para los hogares (como ya se evidenció los pacientes evitan todo lo posible desvincularse del mundo laboral). La productividad económica se asocia a la utilidad y el lugar que ocupa el

individuo en el sistema, si no produce ese dinero se siente “inútil” y sin un lugar valioso que ocupar.

“Yo digo con cincuenta años que me digan no puedes trabajar mas ya está. Y hay momentos que ando dolorida horrible digo...que no me pase nada porque me muero, me muero no estoy acostumbrada... a depender de...como dice mi marido: no te preocupes porque yo trabajo, porque nos va a dar la plata. No es lo mismo, digo yo estoy acostumbrada a otro ritmo de vida” (Entrevista 14, código: desacreditación/productividad/utilidad).

También la utilidad refiere a, por ejemplo, el poder realizar tareas cotidianas, evitan ser un sujeto pasivo adaptándose a las circunstancias.

“En mi caso que me ataco las articulaciones, cuando estas con un empuje, digo yo por ejemplo... A mí me pasaba que yo por ejemplo no podía abrir las puertas, no podía ir al baño a higienizarme, no podía cocinar, no podía cortar...Cosas simples, si, si, de no poder cortarte la carne, no poder cepillarte los dientes, no poderte abrochar una camisa, este...”(Entrevista 3, código: vida restringida/limitaciones).

Por otra parte, los pacientes temen la desacreditación social por lo que minimizan su enfermedad, generando ciertas situaciones que pueden ser vistas como una forma de protección. Esa protección se asocia a eventos ya analizadas, como el querer hacer coincidir las identidades virtual y real, el dualismo desacreditable-desacreditado, el manejo de información, el ocultamiento de la enfermedad, el no querer ser etiquetado. Los pacientes utilizan todas las herramientas que le son posibles para evitar la desacreditación también como una forma de protección de “él si mismo” hacia los demás y el mundo que lo rodea. Esto también puede ser visto como una contradicción en quienes dicen aceptar su enfermedad. Los pacientes optan por permanecer en la categoría “desacreditable” antes de ser desacreditados efectivamente por que son conscientes de este proceso.

“(...) Por ejemplo yo tengo compañeras...mimos en el hospital que...que se victimizan al respecto...yo eso no lo permito. Pero no lo permito por una cuestión de salud mental. Porque no soy distinta a vos, no soy distinta a nadie

digo...convivo con algo que viene conmigo que te podría haber pasado a vos también...” (Entrevista 4, código: desacreditación).

Estas situaciones analizadas dejan de manifiesto el temor de los pacientes a perder estima social al dar a conocer su enfermedad en sus círculos de interacción.

9.7) ESTIGMA

Si partimos del proceso de estigmatización descrito por Goffman (1970), podemos reconocer en pacientes con Lupus este tipo de situaciones. La desacreditación social está estrechamente vinculada con este proceso. Es la propia enfermedad que es vista como ese atributo estigmatizante. En el discurso de los pacientes el estigma suele aparecer asociado a la discriminación.

“Pero si, hubieron problemas, porque 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 donde podes 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 que parámetro? con que vara lo estas midiendo” (Entrevista 4, código: discriminación: estigma).

Este proceso también se relaciona con la dicotomía desacreditable-desacreditado. Cuando la enfermedad es conocida socialmente el individuo ya se encuentra en esa situación de desacreditado que puede llevar a la estigmatización. Ahora bien, cuando el individuo aún se encuentra en la categoría desacreditable este puede manejar la situación fragmentando la cantidad de información que brinda a los demás. También entran en juego aquí la identidad social real versus la identidad social virtual. Para evitar el estigma las personas intentan acercarse lo más posible a ese parámetro de normalidad establecido por la sociedad.

“¿Y vos sos de comentar que tenes la enfermedad?

No, solamente que... Si o si ando con las manos muy hinchadas que me dicen: ay ¿qué te paso? ¿Que tenes? Entonces ahí si lo comento pero si no, no. No le ando comentándole a todo el mundo yo tengo tal enfermedad, porque vos decís Lupus y la gente te mira, te mira raro como diciendo ¿qué es eso?

Entonces tenes que andar diciendo que es, porque lo tenes, y cuando te vino, te empiezan a preguntar entonces le digo”.

(Entrevista 14, código: isr vs isv).

Como ya se mencionó, en algunos casos la enfermedad no es perceptible inmediatamente para los otros lo que contribuye también, a poder conducir la información que se quiere dar a los demás. La invisibilidad de la enfermedad puede jugar a favor de las personas para evitar su etiquetamiento y estigmatización.

(...)Claro pero después yo creo que como la gente no sabe lo que es el Lupus que... como que no te tienen lástima porque no saben lo que es..digo no sé si deberían tenernos lástima , yo creo que no ...y como que tampoco te discriminan porque no saben lo que es... hasta que ven las marcas en la piel, pero si solo fuera interno de los órganos como que pasa desapercibido(...)Y después también las marcas de la mariposa o yo tenía marcas en los brazos en las piernas y hasta en el cuello llegué a tener y era como que por ejemplo ...no, no en verano me moría de calor porque....”(Entrevista 2, código: invisibilidad).

Por todo lo anterior, si se puede afirmar que, en los ámbitos estudiados los pacientes perciben la estigmatización por ser portadores de una enfermedad. Sin embargo, no lo reconocen explícitamente en su discurso. Esto se infiere a través de las estrategias de ocultamiento, manejo de información y protección desarrolladas por los pacientes. Es en el ámbito laboral y a través de la relación con sus pares donde perciben el estigma con más claridad.

9.8) EL SELF

Teniendo en cuenta que se fue describiendo que es lo que ocurre en los distintos ámbitos de interacción a partir de la aparición de la enfermedad, se retomaran aquellos elementos que hacen a la construcción del self de enfermo crónico. Se tratara de caracterizar el self de una forma lógica a partir de la aparición de la enfermedad, la entrada en carrera como pacientes de Lupus y lo que esta trae aparejado en las esferas de interacción analizadas.

Se puede observar como efectivamente el self de persona “sana” se va debilitando a través de distintos procesos y las personas comienzan a desarrollar un self de “enfermos de Lupus”.

En primer lugar, se pudo observar que ante la aparición de los síntomas y luego de diagnosticada la enfermedad los pacientes comienzan a tener una vida

restringida, esta restricción está estrechamente vinculada con la incertidumbre que acompaña a los enfermos, principalmente en las primeras etapas. Estas restricciones en la vida diaria dan inicio a la debilitación del self, las personas comienzan a ser conscientes de los cambios que les imparte la enfermedad y que conducen a la incertidumbre. A estos elementos se le adiciona la vulnerabilidad sufrida por los pacientes.

En estrecha relación con el punto anterior se encuentra el aislamiento social que el enfermo comienza a padecer cuando su enfermedad es dada a conocer socialmente. Es aquí donde se desatan dispositivos de protección y ocultamiento de la enfermedad.

A medida que avanza la enfermedad los pacientes comienzan a desarrollar sentimientos de dependencia, carga, e inutilidad, lo puede traducirse en desacreditación social. Los individuos en las distintas interacciones perciben estas situaciones lo que hace que busquen mecanismos para protegerse y, en algunos casos, ocultar su enfermedad. Recordar la dicotomía desacreditado- desacreditable ya analizada, donde las identidades sociales reales y virtuales se encuentran en oposición.

Por otra parte, encontramos el etiquetamiento social y la estigmatización que se hace sobre los enfermos, situación que es percibida por ellos mismos y que en algunos casos es vista como discriminación. Es por esto, que en ciertas interacciones se evita caracterizarse como enfermo y se distancia del self de “enfermo de Lupus”. Es en las interacciones con los pares donde se ve más claramente, aquí lo que caracteriza el self es el tratar de evitar ser señalado de la misma manera que sus pares enfermos, probablemente también para protegerse.

Por consiguiente, la vida restringida, el aislamiento social, la desacreditación y el estigma debilitan el self de las personas pasando este a ser un self de enfermo crónico de Lupus. En esta reconstrucción el self se caracteriza por ser incierto y vulnerado, dependiente, desacreditado, y estigmatizado, llevando estos procesos a que también sea protegido y ocultado.

10) CONCLUSIONES

Esta investigación logra una aproximación a la perspectiva que tienen los pacientes d Lupus sobre su enfermedad, describiendo que sucede en sus círculos sociales a partir de la aparición de la enfermedad. También logra describir como comienza a construirse un self de enfermo crónico, que cambia algunos aspectos del self de persona “sana”. La información recabada muestra las áreas más conflictivas de interacción para estos enfermos dejando ver las problemáticas que para estos representan.

En primer lugar, se pudo observar a través de la categoría carrera del paciente, como las personas realizan un proceso de aceptación de la enfermedad mediante dos mecanismos: la adaptación y la resignación. Esta aceptación constituye la entrada en carrera de la enfermedad en la vida de los pacientes. Es a través de estos mecanismos de aceptación que los pacientes comienzan a recomponer sus vidas cotidianas. Vemos también como esta redefinición trae aparejado un proceso de asilamiento social, las personas se deben adaptar a esta nueva rutina de enfermos crónicos donde la vida se les ve restringida. A su vez, este aislamiento social responde a formas de sobrellevar la enfermedad, no exponiéndose para poder protegerse socialmente.

Tanto el entorno familiar, como el ámbito médico y laboral encarnan para los pacientes terrenos dificultosos de afrontar. Es a partir de estos conflictos también que los pacientes construyen su nuevo self.

La interacción con el ámbito médico realiza una suerte de “recorrido”, siendo que en las primeras etapas de la enfermedad y durante su diagnóstico los pacientes no perciben empatía, comprensión, ni buena atención por parte de su equipo médico. Muchas veces los pacientes pasan por varios especialistas en cortos períodos de tiempo. A lo largo del tiempo, se logra una estabilidad destacando la confianza y la receptividad que se tiene con el personal tratante.

La invisibilidad de la enfermedad juega un papel importante a la hora de analizar la interacción del enfermo con su familia y el entorno que lo rodea. La percepción de una falta de comprensión y de negación de la enfermedad están presentes en estas interacciones, llevando muchas veces al propio ocultamiento de la enfermedad. Esto también se relaciona con el sentimiento de carga que desarrollan las personas dentro de esta interacción al ser poco pro-activos y productivos. Cabe

destacar que existe la contra cara de estas situaciones, que tiene que ver con la familia como “sostén” para el enfermo.

En cuanto al entorno laboral, se puede observar la tensión entre la identidad social virtual y la real. Los pacientes intentan que estas identidades coincidan, ya sea dando a conocer la enfermedad u ocultándola. Al trabajo también se le otorga importancia en términos económicos y de utilidad, constituye una forma de protección ante posibles situaciones de etiquetamiento, descredito y discriminación social. En cuanto al ámbito normativo, los pacientes tienen poco conocimiento del mismo y más allá de algunas demandas concretas no realizan movimientos sustanciales para poder llevarlas a cabo.

La interacción con sus pares no representa – en el discurso de los pacientes – una disputa, sin embargo, se pudo ver como en realidad esto pasa por la necesidad de alejarse de esa caracterización y protegerse. El temor al etiquetamiento social y el descredito llevan a los pacientes a no identificarse con sus pares, no reconociéndose en ellos y observándolos como algo totalmente ajeno. Sin embargo, las realidades de los pacientes son mucho más cercanas de lo que ellos mismos perciben.

El temor a la desacreditación social está presente en todas las interacciones, los pacientes tratan de protegerse mediante la conjunción de sus identidades real y virtual, así como también, mediante el juego desacreditable-desacreditado. La desacreditación se encuentra fuertemente vinculada a lo económico y productivo, para los pacientes su lugar en la sociedad y la estima social están determinados por el lugar que ocupa en el sistema productivo y en su propia vida privada.

En todas las interacciones podemos distinguir que los pacientes perciben procesos de estigmatización. Sin embargo, como ya se mencionó, no lo exponen explícitamente en sus discursos. Esta no exposición se vincula a que realmente perciben el etiquetamiento social que puede devenir en estigma. El manejo de información y la protección del si mismos son formas de evitar la estigmatización.

A través de lo analizado en las interacciones se pueden ver como el self de las personas adopta nuevas “formas” para transformarse en el self de una persona con una enfermedad crónica. Este self es incierto y vulnerable, dependiente con temor a la desacreditación social y al estigma, por lo que es protegido y ocultado.

Ahora bien, es importante tener en cuenta las limitaciones del presente trabajo. Es un trabajo que se realizó dentro de un marco de poca experiencia académica y de investigación. Una primera limitante es que las entrevistas llevadas a

cabo fueron a pacientes que viven en Montevideo, por lo que no hay una representatividad del interior del país, lo que hace que no sea posible hablar de un trabajo que sea representativo de todo el Uruguay. Por otra parte, de los entrevistados solo uno de ellos es hombre lo que lleva a confirmar -de alguna manera -que son las mujeres quienes más padecen la enfermedad, sin embargo, contar con una mayor participación de hombres hubiera enriquecido el trabajo permitiendo algún tipo de comparación.

Muchas de las referencias bibliográficas de los antecedentes datan de varios años atrás, lo que pone de manifiesto la poca investigación que existe sobre esta temática pero también lleva a cuestionar sobre la actualidad de las problemáticas estudiadas en este trabajo. En relación a esto, lo mismo puede decirse de los conceptos utilizados en el marco teórico.

Desde el punto de vista metodológico este trabajo es útil para lograr ver la aplicación de las metodologías de investigación seleccionadas a casos concretos. Metodologías que no se restringen únicamente a este problema de investigación ni al ámbito de la salud, si no que pueden ser aplicadas a otros problemas.

10.1) RECOMENDACIONES

A continuación se exponen algunas recomendaciones y posibles líneas de investigación por las que puede continuar este trabajo, que pueden ser retomadas también por otras investigaciones.

Utilizando como insumo el presente trabajo, el mismo puede servir como punto de partida y referencia para otras investigaciones en torno a esta enfermedad.

La introducción de una perspectiva de género permitiría problematizar muchas otras cuestiones. Se podría indagar más profundamente en las relaciones amorosas, de pareja o conyugales de los pacientes. Investigar como manejan la información cuando se tiene la posibilidad de comenzar una relación afectiva. Se podría indagar también, en el vínculo con la maternidad, las tareas de cuidado dentro del hogar. Sobre todo, pensando en que la mayoría de quienes padecen Lupus son mujeres y jóvenes.

La introducción de esta perspectiva, a su vez, podría comparar las percepciones y vivencias que tienen los hombres sobre la enfermedad en contra parte a sus pares mujeres. Aquí se mencionan algunas posibles líneas de investigación pero esta perspectiva podría dar para ahondar en muchas otras problemáticas.

Por otra parte, se podría hacer un análisis desde un marco más institucional referido a lo laboral. Donde se analicen las leyes que amparan a los enfermos y también se vincule con el papel que tienen los pacientes, es decir, que tan activos e involucrados están con su situación normativa.

También se podría analizar en profundidad el servicio de salud y el modelo de atención brindado a los pacientes, incorporando una perspectiva más institucional y de políticas.

Con respecto al análisis, es importante señalar que el estudio de algunas de las categorías específicas puede profundizarse y enriquecerse aún más. Cada categoría arroja mucha información para analizar, de la cual se selecciono y priorizó lo más relevante para los objetivos de esta investigación. La profundización e incorporación de otros conceptos teóricos para el análisis permitirían revelar otros datos de interés. Así como también la inclusión de distintas categorías de análisis.

Este trabajo puede llevar a interrogarse sobre otras enfermedades poco conocidas en el país de las cuales también podría hacer falta investigación desde las ciencias sociales, o para profundizar en investigaciones ya existentes.

Como una recomendación específica de esta investigación, se destaca que la Asociación Lupus Uruguay podrá hacer uso de este trabajo como medio para mostrar la realidad que enfrentan los enfermos, (muchas veces invisibilizada), y poder lograr algún tipo de apoyo institucional, crear nuevos programas de ayuda, fomentar actividades etc. Y así, lograr un mayor compromiso y relacionamiento entre las personas que padecen la enfermedad, las cuales podrán ver también que sus realidades como pares no están tan alejadas.

11) REFLEXIONES FINALES

El presente estudio contribuye con la línea de investigación en salud y le suma un nuevo trabajo que enriquece el cúmulo de conocimiento en esta área. Sobre todo, pensando en lo recientes que son este tipo de trabajos en el Uruguay.

A modo de reflexión personal, este trabajo significó un aprendizaje tanto a nivel académico como individual, por el hecho de ser la primera investigación llevada a cabo de forma autónoma. En un segundo lugar, desde un punto de vista más subjetivo, es un trabajo que me llevo a repensar sobre el valor que le damos a la salud y a lo que esta representa. A reflexionar también sobre la poca información y discusión social que se da sobre ciertas temáticas. Y a su vez, a interpelarme sobre el papel que tenemos todos como actores sociales capaces de cuestionar y actuar como sujetos de cambio ante determinadas realidades.

12) REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, L.E (1998). *La mirada cualitativa en Sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Blúmer, H (1982) *.El interaccionismo Simbólico: Perspectiva y Método*. Barcelona: Hora. S.A.
- Bourdieu P, Passeron J.C (2002). *El oficio del Sociólogo. Presupuestos Epistemológicos*. Argentina: Siglo Veintiuno Editores Argentina S.A.
- Castro, R (2013). De cómo la sociología construye sus objetos: el carácter Problemático de los determinantes sociales de la salud- enfermedad. *Idéias Campinas (SP)*. Nro.6, Nova Serie, Pp 16-40.
- Colinet, S (2013). La carrera de las personas que sufren esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al trabajo biográfico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 144, Pp 127-138.
- De Souza Minayo, M.C (2004). *Investigación social. Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- De Souza Minayo, M.C(2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Durán M, (2003). Los costes de la Salud para las familias. *Arbor: ciencia, pensamiento y cultura. Volumen 176 (694)*, Pp 343-366
- Glaser, B, Strauss, A (1967). *The discover of grounded theory: strategies for qualitative research* .Nueva York: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Goffman, E (2001). *Internados: la situación social de los pacientes mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Herzlich, C 1(988). *De ayer a hoy: construcción social del enfermo*. Cuaderno Médico Sociales .Nro 43, Pp 21-30.
- Mead, G (1982). *Espíritu, persona y sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós.

-Ritzer, G (1993). *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid: McGraw Hill.

-Rodríguez, J (1987). *Salud y sociedad*. Madrid: Tecnos.

-Vargas, Ximena 2012. *La representación social del VIH como enfermedad*. Tesis de grado. Universidad de la República, Montevideo Uruguay.