



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

**EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO COMO
UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL**

T E S I S E M P Í R I C A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

**MARÍA DE LOURDES MARTÍNEZ
HERNÁNDEZ**

ASESORA:

LIC. ARCELIA LOURDES SOLÍS FLORES

DICTAMINADORES:

LIC. GERARDO ABEL CHAPARRO AGUILERA

DRA. OLIVA LÓPEZ SÁNCHEZ



TLALNEPANTLA, EDO. DE MÉXICO

2008



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Además de la colaboración del la asesora y los sinodales correspondientes, se agradece su participación como CO- ASESORES a:

DR. SAMUEL LIEVANO TORRES.
Jefe de Calidad.
Hospital Centro Médico Nacional la Raza.
Hospital de Gineco-Obstetricia No. 3.

DRA. POLITA DEL ROCIO CRUZ CRUZ.
Jefa de Perinatología.
Hospital Centro Médico Nacional la Raza.
Hospital de Gineco-Obstetricia No. 3.

AGRADECIMIENTOS.

Dios:

Tú me has ayudado ha que hoy día este aquí , siempre en ti he encontrado la fe que me ha hecho falta en los momentos mas difíciles, la fortaleza para seguir adelante y no dejar mis sueños en el camino, gracias dios para haberme dado la vida y seguir siendo mi esperanza y mi fe hoy y siempre.

Papás:

Saben cuando era niña me veía como toda una profesionista, no tenía claro que quería ser, sin embargo, tenía claro que no quería ser como los demás, quería ser una profesionista, después de algunos años me di cuenta que mi vocación, mi verdadera vocación estaba al servicio de ayudar a las personas, tal vez ustedes dudaron un poco de lo que quería estudiar, de lo que quería hacer de mi vida, sin embargo hoy les demuestro con hechos que amo esta carrera, que amo lo que hago, pero sobre todo agradezco que ustedes hayan confiado en mi y me hayan dado la libertad de seguir mi camino. Hace mucho tiempo esto parecía un sueño lejano, que difícilmente podría lograr, sin embargo hoy se que nada es imposible cuando se cuenta con el apoyo incondicional de dos personas así como tú mi Trini y tú mi Lolo, gracias por estar al pie del cañón conmigo hoy y siempre, fue difícil llegar hasta aquí pero gracias por hacerme menos difícil la carga y más fácil el camino, por compartir conmigo mis tristezas, mis angustias, mis miedos, al igual que mis alegrías, mis triunfos, y sobre todo ser mi fuerza y mi sostén siempre, por eso este logro no solo es mío, es de ustedes también, por que sin ustedes hoy no estaría aquí, gracias por darme la vida; hoy día agradezco a la vida por haberme puesto en una familia tan unida y por haberme dado a ustedes dos como mis papas, no me pudieron haber tocado mejores GRACIAS POR TODO, LOS AMO.

Sandy y Marce:

Creo que al igual que mis papas no me pudieron tocar mejores hermanas que ustedes, siempre siendo mi mejor ejemplo a seguir, demostrándome que no puedo retirarme de la batalla antes de pelear, demostrándome que todo se puede con esfuerzo y dedicación,

gracias por protegerme siempre, por cuidarme siempre como su hermana la chiquita, ahora saben que su confianza, sus consejos, su dedicación en mi, su esfuerzo por que yo terminara una carrera universitaria no ha quedado en vano, porque aquí estamos, tus desvelos y tu cansancio Sandy no fueron en vano, sin tu apoyo tal vez no hubiera podido terminar la carrera, gracias por ese inmenso esfuerzo que realizaste por mi, gracias Marce por tu apoyo moral, por tus consejos de hermana mayor, por tu constante “échale ganas, tú puedes”, eso creo que es el aliento que día a día te impulsa a seguir adelante, gracias por todo mis hermanas queridas, LAS ADORO.

Amigos Queridos:

Dios no me pudo dar mejores amigos que todos ustedes, dicen por ahí que los mejores amigos solo a veces se cuentan con los dedos de una mano, yo no estoy muy de acuerdo en eso, porque creo que he tenido la fortuna de encontrar en mi camino muchos mejores amigos, que siempre me han estado dando fuerzas, ánimo, alentándome a seguir adelante, compartiendo conmigo todo lo bueno, lo malo, lo triste y lo agradable, cada uno de ustedes a dejado cosas indescriptibles dentro de mi, como mujer, como persona, como ser humano, creo que a su lado he aprendido a caminar y a crecer cada día, sin importar los obstáculos que tenga que afrontar porque se que ustedes van a estar ahí conmigo, los quiero como no tienen idea, no pongo nombres pero creo que con hechos, más que con palabras les he demostrado a quienes considero mis amigos, muchos llegan a tu vida, muchos se van, lo importante es saber quienes se quedan y forman parte de tu vida para siempre, LOS QUIERO MUCHO.

Arce:

Sabes creo que pocas personas dejan una huella, como tú la dejaste en mi, en todos los sentidos de mi vida, como profesora, como mujer y yo creo que como ser humano créeme que dejaste la huella más grande que alguien haya podido dejar en mi, me enseñaste que la vida se aprende a vivir día a día, que hay que dejar de lado tus apegos, tus miedos, tus inseguridades para poder crecer en todos los sentidos de tu vida, gracias por enseñarme una forma diferente de ver la vida, pero sobre todo por haber estado conmigo al pie del cañón, gracias y créeme que en mi hay un respeto, una admiración y un cariño enorme hacia ti.

Sinodales:

Aunque no pude estar tan en contacto con ustedes y aprender más de ustedes como profesores, como personas, creo que el simple hecho de que sean partícipes de mi trabajo, de mi esfuerzo, es más que valioso para mí, aunada a que agradezco que ustedes también tengan una perspectiva diferente de ver la vida, y que eso lo comparta con ustedes, por todo ello gracias.

Dr. Lievano y Dra.Cruz.

Solo me resta agradecerles que hayan confiado en mí, en mi trabajo, en mi responsabilidad hacia con ustedes y hacia con las pacientes, agradezco que me hayan brindado todo su apoyo y ayuda para que yo pudiera realizar este trabajo, que me hayan dado todas las facilidades necesarias para que este proyecto se pudiera llevar a cabo, por ello mil gracias, de ustedes también durante el tiempo que estuve realizando las entrevistas, aprendí la dedicación, el amor a la profesión, el respeto hacia su carrera y hacia los pacientes, gracias por todo.

GRACIAS A TODOS POR SU INFINITO APOYO.

ÍNDICE

	Págs.
Resumen	8
Introducción	9
Cap. 1. Enfoque Biomédico del Lupus Eritematoso Sistémico.	11
1.1. Antecedentes	11
1.2. Definición Alópata de la enfermedad	12
1.2.1 Sistema Inmunológico.	12
1.2.2. Clasificación del Lupus.	15
1.2.3. Patogenia y Causas.	18
1.2.4. Manifestaciones Clínicas.	24
1.2.5. Signos y Síntomas.	39
1.2.6. Embarazo.	40
1.2.7. Tratamiento.	40
1.3. Perspectiva Cartesiana de la realidad	43
1.3.1 Perspectiva Cartesiana sobre la enfermedad	45
1.4. Perspectiva Social sobre la realidad y la enfermedad.	48
Cap.2. Construcción Social: Una explicación no fragmentaria para explicar el cuerpo y sus enfermedades.	56
2.1. Proceso Salud- Enfermedad desde una nueva epistemología.	56
2.2. Relación órgano-Emoción.	61
2.3. Terapias Alternativas.	71
Cap. 3. Lupus: La expresión del miedo y el coraje.	78
3.1. Método de Historia oral y de vida.	78
3.1.2. La entrevista.	79
3.2. Objetivos	80
3.3. Método	80
3.4. Datos.	81
3.4.1. Categorías.	81
3.4.2. Análisis de los datos.	150
3.4.2.1. Relación entre crisis social ,económica y tipo de vivienda	150
3.4.2.2. Familia, crisis social y emociones.	156
3.4.2.3. Economía, alimentación y enfermedad.	163
3.4.2.4. Embarazo y emociones.	166
3.4.2.5. Tiempo del padecimiento y expectativas.	170
3.4.2.6. Proceso de construcción del padecimiento.	172
3.4.2.6.1. Sistema Inmunológico & Crisis Social.	174
3.4.2.6.2. Ruta del Lupus.	176

Cap.4. Reflexiones Finales.	189
Bibliografía.	198
Anexos.	200

RESUMEN

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una de las enfermedades crónico-degenerativas que va en aumento hoy día dentro de la población mexicana, especialmente en mujeres jóvenes, por ello a través de esta investigación se trató de analizar la forma en que diversos factores tales como la alimentación, las relaciones familiares, las emociones, la alimentación son factores que determinan el proceso de construcción de una enfermedad, en este caso del LES; las participantes fueron 20 mujeres diagnosticadas con LES, a excepción de una que esta en el proceso de que se lo diagnostiquen, con edades promedio entre los 16 y 40 años de edad, con diferentes lugares de procedencia; para la recopilación de la enfermedad se utilizo el método de historia de vida e historia oral, la cual se obtuvo con la ayuda de una entrevista semi-estructurada. Se encontró a grandes rasgos que las emociones tristeza, miedo y enojo, predominantes desde su niñez fueron un factor muy importante para que en ellas se desarrollara el Lupus, aunado a su alimentación precaria, y su mala relación con su familia nuclear, especialmente con el padre. Se encontró además que el embarazo puede ser un detonante para que se detenga la enfermedad o para que se construya una enfermedad aun más grave que el Lupus.

INTRODUCCIÓN.

En la actualidad el incremento de enfermedades crónico-degenerativas dentro de nuestra población es verdaderamente alarmante, ya que muchas de ellas son las principales causas de muerte, sin embargo, a pesar de querer contrarrestar esto a través de políticas de salud, esto ha sido imposible, porque estas siguen basándose solamente en la cura, en buscar mas medicamentos eficaces contra una enfermedad, el problema recae en que esto no sería necesario si realmente si implementara una política de prevención de las enfermedades y manteniendo de la salud, que se les enseñara a las personas a verdaderamente cuidar su salud, pero para ello es necesario cambiar el concepto que se tiene actualmente sobre el cuerpo, que se deje de considerar como una máquina solo en función de algo, cuando se deje de hacer esto se podrá tener por ende otra concepción diferente de las enfermedades. Resulta necesario hacer esto porque muchas de estas enfermedades crónicas sin aparente explicación medica podrían tener respuesta en un concepto diferente sobre la enfermedad, una de ella es el Lupus Eritematoso Sistémico, padecimiento que hoy día padecen y sufren muchas mujeres dentro de nuestro país, es por ello que se necesita dar otra explicación a la enfermedad por que día a día este padecimiento se hace presente en la vida de una mujer más.

Por ello en este trabajo se tratan de abarcar factores que en muchas de las ocasiones los médicos no toma en cuenta en un padecimiento, como las relaciones familiares, las emociones predominantes en cada uno de esos cuerpos lupícos, la alimentación, el tipo de vivienda, aspectos que no son tomados en cuenta en el diagnóstico medico, sin embargo que resultan relevantes ya que en muchas de las ocasiones dichos factores están interviniendo para que un padecimiento de detenga, crezca o se mantenga.

Por ello en el primer capítulo se abordara la forma en que la medicina occidental ha abordado dicho padecimiento, la forma en que lo han entendido, tratado y medicado,

además de dar el preámbulo de donde viene esta concepción fragmentaria y atomizada del cuerpo, es decir, se hablará sobre la filosofía cartesiana que hoy día esta presente en nuestra medicina.

En el segundo capítulo se dará toda una explicación diferente sobre el cuerpo, a través de la medicina tradicional china y la teoría de los 5 elementos, filosofía que permite conceptualizar al cuerpo como una totalidad, y por ende abarcar los aspectos antes mencionados que la medicina occidental olvida o simplemente no quiere tomar en cuenta.

En el tercer capítulo, se explicará la metodología utilizada, el porqué es importante tomar en cuenta la historia de una persona para entender el padecimiento que actualmente tiene, posteriormente se explicaran los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas con 21 mujeres lúpicas, es decir, se mencionará porque en algunos casos un embarazado (condición de la mayoría) puede ser un detonante para que se mantenga la enfermedad y en otros casos de paso para la construcción de una enfermedad mas grave, el como sus emociones que han perdurado desde niñas ayudaron a que se de el padecimiento que actualmente tienen, aunado a una mala alimentación y una mala relación familiar.

Por ultimo en el capitulo 4 se darán las conclusiones finales, sobre todo el trabajo, sobre lo que investigó y sobre posibles rutas nuevas de investigación.

Por tanto, en este trabajo se pretende dar una nueva explicación a la enfermedad del Lupus Eritematoso Sistémico, con la finalidad de encontrar nuevas explicaciones que permitan que las pacientes tengan una mejor calidad de vida y que incluso aquellas que están en proceso de construcción detengan el proceso y no llegue a convertirse en una crónico-degenerativa.

CAPÍTULO 1.

ENFOQUE BIOMÉDICO DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

1.1 Antecedentes.

En el México actual, como parte de todo un proceso socio-histórico que ha sufrido el país a lo largo de la historia ha desencadenado formas de vivir y sentir muy particulares, ha determinado estilos y modos de vida basados en la obtención de bienes materiales, de productos, y de cosas que hacen que el individuo tenga un modo de vida más cómodo y por ende aseguren una calidad de vida mucho mejor, aspectos que han llevado al individuo a alejarse cada vez más de la naturaleza y de su cuerpo, situación que es inquietante ya que este olvido por completo de su cuerpo ha hecho que día a día las tasas de padecimientos y enfermedades crezcan de una manera desmesurada y alarmante, ya que al no tener conciencia de su cuerpo y olvidarlo por completo van desarrollando en muchas de las ocasiones silenciosamente una enfermedad psicosomática, que en muchas de las ocasiones les lleva a la muerte.

Resulta alarmante el hecho de que dichas enfermedades psicosomáticas hayan crecido tanto en los últimos años, ya que muchas de estas enfermedades en los años 70's, 80's y 90's a pesar de ser consideradas crónicas y como causa de muerte, no tenían los índices de mortandad y morbilidad que actualmente tienen, como lo demuestran los últimos reportes del INEGI, en donde la mayoría de las causas de muerte son por Diabetes, Cáncer, Hipertensión, etc., figurando entre las diez primeras causas de muerte, sin embargo, estas no son las únicas enfermedades que son causa de asistencia médica ni de muerte, y que no por eso no dejan de ser consideradas como crónicas degenerativas ni psicosomáticas como el Lupus Eritematoso Sistémico, el cual ha tenido un incremento de personas que lo padecen de los años 90's a la fecha, presentándose principalmente en mujeres jóvenes, sin descartar a los hombres que ocasionalmente la padecen, sin embargo, los reportes que se tienen de las personas que han muerto y se les ha detectado Lupus, se ha encontrado que no mueren por la enfermedad en sí misma, sino por una complicación de la misma, como insuficiencia renal, problemas cardíacos, neumonías, enfermedades que se desarrollan de una manera rápida y progresiva por la falta de defensas en el organismo.

Entonces, para poder entender el porque se han incrementando dichos padecimientos de una manera exacerbada, es necesario recurrir a la historia y no me refiero a la historia del padecimiento en lo orgánico, porque de ello se han encargado los médicos, sino a la historia social-cultural-política y económica del país que se ha concretizado en el cuerpo de cada individuo, ya que nos va a permitir entender a la enfermedad como un proceso histórico-social, no como una relación causal, que nos han planteado los médicos, por ello se debe considerar al individuo como un ser socio-histórico inmerso en una cultura, la cual esta marcando su desarrollo y su vida, por tanto dichos factores intervienen en la manera en que un individuo produce y somatiza una enfermedad.

En ese sentido, es necesario entender a la enfermedad como una construcción social, es decir, se debe partir de la idea de que la mayoría de las enfermedades psicosomáticas tienen una influencia social, cultural y emocional

Para entender lo anterior es necesario partir de la definición alópata que se ha dado el Lupus, ya que es en este campo en donde se han hecho más estudios e investigaciones sobre dicho padecimiento, y por ende solo se quedan en el plano biológico, orgánico y causal.

1.2. Definición alópata de la enfermedad.

1.2.1. Sistema Inmunológico

Es un complejo bioquímico que protege al organismo frente a los gérmenes patógenos y otros cuerpos extraños. Incorpora un sistema de respuesta inmunitaria humoral, que produce anticuerpos que reaccionan con antígenos específicos y una respuesta mediada por células, en la que los linfocitos T movilizan los macrófagos de los tejidos en presencia de un cuerpo extraño. El sistema inmunitario también protege al organismo de la invasión creando barreras locales y la reacción de inflamación. Las primeras proporcionan defensas químicas y mecánicas por medio de la piel, las mucosas y la conjuntivitis. La inflamación aporta Leucocitos polinucleares y neutrófilos al lugar de la lesión, donde acaban con los organismos invasores.

La respuesta humoral y la respuesta mediada por células tienen lugar si fracasan estas primeras líneas de defensa o son inadecuadas para la protección del organismo.

La respuesta inmunitaria humoral es especialmente eficaz frente a las invasiones bacterianas y víricas y depende de los linfocitos B para la producción de los anticuerpos. Los principales órganos implicados en el sistema de respuesta inmunitaria son la médula ósea, el timo y el tejido linfoide. El sistema también implica a órganos periféricos, como ganglios linfáticos, bazo y vasos linfáticos. Las reacciones antígeno-anticuerpo del sistema inmunitario activan el complemento, que extrae los antígenos del organismo. El sistema complementario contiene diversas proteínas que funcionan en forma secuencial para producir la lisis de las células antigénicas. La respuesta humoral puede comenzar inmediatamente después de la invasión o retrasarse hasta 48 horas.

Entonces, una de las propiedades más importantes de todo sistema inmunitario de un individuo normal es su capacidad para reconocer, responder y eliminar numerosos antígenos extraños (lo no propio) y no reaccionar perjudicialmente frente a sustancias antigénicas propias del individuo (lo propio). La falta de respuesta inmunológica también se denomina tolerancia, la tolerancia frente a los antígenos propios, se mantiene por medio de diversos mecanismos, tales como eliminar linfocitos que contactan con otros antígenos propios y permitir a los linfocitos contactar con otros linfocitos, o dan lugar a una inactivación funcional de los linfocitos reactivos frente a los antígenos propios. Las anomalías en la inducción o el mantenimiento de la autotolerancia dan como resultado respuestas inmunitarias contra antígenos propios (autoantígenos), dando lugar a menudo a trastornos denominados enfermedades autoinmunitarias.

Los mecanismos efectores de las enfermedades inmunológicas son los mismos que los de la inmunidad humoral y celular contra los microorganismos y otros antígenos extraños. Las respuestas inmunitarias causan enfermedades cuando estas respuestas se inducen de forma anormal, como en la autoinmunidad o cuando están descontroladas. Las primeras enfermedades inmunológicas en las que se definieron los mecanismos patogénicos fueron las enfermedades causadas por el depósito de anticuerpos en los tejidos.

Entonces las enfermedades mediadas por anticuerpos se producen por complejos antígenos-anticuerpo que se forman en la circulación y se depositan en las paredes vasculares o por anticuerpos que se unen a antígenos en células o tejidos extracelulares determinados. Los inmunocomplejos pueden estar formados por autoantígenos o por antígenos extraños con anticuerpos unidos. Las características anatomopatológicas de las enfermedades por inmunocomplejos y no están determinadas por la fuente celular del antígeno. Por consiguiente, las enfermedades mediadas por inmunocomplejos tienen a ser sistémicas, con una especificidad escasa o nula por un antígeno particular localizado en un tejido u órgano determinado.

Los complejos antígeno-anticuerpo se generan durante las respuestas inmunitarias normales, pero sólo causan enfermedad cuando se producen en cantidades excesivas, no se eliminan de forma eficiente o se depositan en los tejidos.

El grado de complejo de depósito de inmunocomplejos en los tejidos está determinado en parte por las características de los vasos sanguíneos y por la naturaleza de los complejos. El depósito de inmunocomplejos en las paredes vasculares provoca la inflamación y la lesión de los vasos y los tejidos adyacente mediada por el complemento y por los receptores de Fc. El depósito de anticuerpos y de complemento puede detectarse en los vasos y si el antígeno se conoce, también es posible identificar las moléculas de antígenos en los depósitos.

Muchas enfermedades inmunológicas sistémicas del ser humano se deben al depósito de inmunocomplejos en los vasos sanguíneos; tales como la artritis reumatoide, miastenia gravis, tiroiditis de Hashimoto, púrpura trombocitopénica autoinmune, etc., en donde el daño se limita a los tejidos específicos como la membrana sinovial, músculo estriado, glándula tiroides, la mielina o membrana que cubre los nervios periféricos y las plaquetas respectivamente, y los anticuerpos que se detectan son solo en contra de éstos componentes, pero el lupus es por excelencia la enfermedad en donde mayor número de auto-anticuerpos se producen, ya que están dirigidos a diferentes tipos de tejidos o células, aunque no todos a un mismo tiempo ni en un solo paciente. Por ésta razón también se le ha llamado a ésta producción masiva de anticuerpos, la "esquizofrenia inmunológica".

De acuerdo a todo lo anterior, la enfermedad se manifiesta de varias formas y con múltiples combinaciones, de tal manera que puede simular cualquier padecimiento, aunque no todos los síntomas se van a presentar en un mismo paciente. Esta característica, le ha valido los diferentes nombres por los que también se le conoce al lupus como "La gran simuladora", "La gran impostora", "La enfermedad de las mil caras" y "La enfermedad de las mil máscaras" (Conn, 1999).

La palabra lupus, deriva del latín que significa lobo y éste nombre se le dio a la enfermedad a principios del siglo pasado, por la similitud con las lesiones producidas por mordedura de lobo en la piel. Aunque existen descripciones muy semejantes desde el año 400 AC por Hipócrates en Grecia, con el nombre de "Herpes Estiomenos", es posible que hayan correspondido a casos de lupus.

1.2.2 Clasificación del Lupus

- *Lupus inducido por fármacos.*

Algunos medicamentos causan un síndrome que se asemeja al Lupus sistémico en sujetos sin predisposición a la enfermedad, el producto más común que causa el cuadro es la procainamida, e induce la aparición de anticuerpos antinucleares en 50 a 75% de los individuos, en término de meses, 20% de los individuos que reciben procainamida terminan por mostrar Lupus Eritematoso Fármacoinducido, y de tipo clínico. En 25 a 50% de los enfermos hay poliartritis, pleuropericarditis en 50% de sujetos que reciben procainamida, son raras otras manifestaciones típicas de lupus sistémico idiopático, como sería la nefritis y la afectación del sistema nervioso central. El tratamiento inicial incluirá la interrupción del empleo del fármaco sospechoso, y en cuestión de días o semanas se advertirá mejoría en muchos enfermos, los síntomas rara vez persisten más de 6 meses.

- *Lupus Eritematoso Discoide.*

Enfermedad crónica recidivante que afecta fundamentalmente a la piel y se caracteriza por la aparición de máculas rojizas cubiertas de escamas que se extienden a los folículos. Las lesiones se distribuyen típicamente siguiendo un patrón en alas de

mariposa sobre las mejillas y el puente nasal, pero pueden asentar en otras partes del cuerpo, cuando curan, tales lesiones se atrofian y dejan cicatrices hiperpigmentadas o hipopigmentadas. No se conoce bien la causa de esta enfermedad pero existen datos a favor de su naturaleza autoinmune; el tratamiento consiste en la utilización de una loción o ungüento con filtro solar, aplicación de corticoesteroides sobre las lesiones y administración de antipalúdicos sistémicos, como la hidroxiclороquina, de este tipo de Lupus se desprende el Lupus Eritematoso Sistémico.

Existen varias enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoide, miastenia gravis, tiroiditis de Hashimoto, púrpura trombocitopénica autoinmune, etc., en donde el daño se limita a los tejidos específicos como la membrana sinovial, músculo estriado, glándula tiroides, la mielina o membrana que cubre los nervios periféricos y las plaquetas respectivamente, y los anticuerpos que se detectan son solo en contra de éstos componentes, pero el lupus es por excelencia la enfermedad en donde mayor número de auto-anticuerpos se producen, ya que están dirigidos a diferentes tipos de tejidos o células, aunque no todos a un mismo tiempo ni en un solo paciente. Por ésta razón también se le ha llamado a ésta producción masiva de anticuerpos, la "esquizofrenia inmunológica".

De acuerdo a todo lo anterior, la enfermedad se manifiesta de varias formas y con múltiples combinaciones, de tal manera que puede simular cualquier padecimiento, aunque no todos los síntomas se van a presentar en un mismo paciente. Esta característica, le ha valido los diferentes nombres por los que también se le conoce al lupus como "La gran simuladora", "La gran impostora", "La enfermedad de las mil caras" y "La enfermedad de las mil máscaras".

- *Lupus Eritematoso Sistémico.*

Fue hasta 1828 cuando el medico dermatólogo francés Biewtt, describió, por primera vez la forma localizada y benigna del lupus discoide. En 1851, Cazenave también dermatólogo francés, describió la forma como "Lupus Eritematoso" por la coloración rojiza de las lesiones. En 1875 el médico vienés Hebra y su yerno Kaposi, publicaron descripciones muy completas de las lesiones de la piel de éstos pacientes y sugieren la posibilidad de afección de los órganos internos. De 1895 a 1903, el medico canadiense

William Osler, trabajando en la Universidad de John Hopkins, en una serie de 3 publicaciones describió en forma muy amplia y completa la participación de órganos internos y los correlacionó con las descripciones de sus antecesores los dermatólogos, siendo hasta entonces y por largo tiempo una de las publicaciones mas importantes del lupus como enfermedad multisistémica.

En 1932 la Dra. Marion W. Ropes inició la primera clínica de artritis en el Hospital General de Massachusetts en Boston, con interés especial en lupus. En 1941 el Dr. Paul Klemperer del Hospital Mount Sinai de Nueva York, publicó las lesiones anatómo-patológicas en éste tipo de pacientes y acuñó por primera vez el término de "Enfermedades de la Colágena" en donde incluía el lupus como enfermedad prototipo.

En el año 1946 el descubrimiento de la célula LE por el Dr. Malcolm Hargraves en la medula ósea de un paciente con lupus en la clínica Mayo, marcó el inicio de la era productiva en la investigación en lupus y sus observaciones fueron publicadas en 1948, como prueba definitiva en aquel entonces para diagnóstico de la enfermedad presente en el 70 a 80% de los pacientes. Un año mas tarde, el reumatólogo Phillip Hench también de la Clínica Mayo descubrió la cortisona, la cual se usa con gran éxito en pacientes con artritis reumatoide y posteriormente en lupus. Este descubrimiento lo hizo merecedor del único premio Nobel en Medicina que se ha otorgado a un reumatólogo

A partir de entonces el panorama y la recuperación dramática de estos pacientes cambiaron en una forma considerable y hasta la fecha la cortisona y sus derivados continúan empleándose, aunque en dosis y modalidades diferentes, disminuyendo con esto, los efectos indeseables de la misma.

Después del descubrimiento de la célula LE y de la cortisona, los avances en el campo de la inmunología, biología molecular e inmunogénica han sido, en conjunto con el empleo de las fármacos inmunosupresores, factores importantes en un mejor pronóstico y mejor calidad de vida de éstos pacientes (Orozco, 1998).

1.2.3. Patogenia y Causas

La causa de lupus no se conoce hasta el momento actual, pero la mayoría de los investigadores están de acuerdo en que es el resultado de la interacción de múltiples factores que se presentan en un individuo que tiene desde su nacimiento, lo que llaman predisposición genética. Estos factores son:

A) Factores Ambientales : son los diferentes agresores o sustancias del medio ambiente externo que desencadenan el inicio de todas las reacciones anormales en éstos pacientes y que van desde las radiaciones solares (luz ultravioleta), algunos medicamentos que pueden provocar reacción alérgica y que van a actuar como antígenos, algunas sustancias químicas como colorantes para el pelo, algunos alimentos como el tallo de la alfalfa y productos para la elaboración del tabaco en la agricultura llamadas hidracinas. Esto no significa que cualquier persona que se exponga al sol o a las radiaciones ultravioleta como las que emiten la luz en las discotecas, vayan a desarrollar la enfermedad, sino que es necesaria que posean los genes que les predisponen a la enfermedad.

Los pacientes que desarrollan lupus por medicamentos, es porque metabolizan más lentamente las sustancias y se les llama por este hecho, acetiladores lentos, especialmente al tipo de las aminas aromáticas.

Los colorantes para el pelo, alimentos y preservadores de los mismos, también pueden desencadenar lupus en personas que laboran en industrias en donde manejan estas sustancias en grandes cantidades. Es oportuno mencionar, que no se debe prohibir a todo paciente con lupus el tinte del pelo, o bien ingerir alimentos con preservadores, sino en ocasiones es la cantidad o la susceptibilidad especial la responsable de la anomalía.

El polvo de sílica y los silicones también pueden producir una reacción alérgica y desarrollar una enfermedad auto-inmune, con dolores de articulaciones, músculos, fiebre, inflamación de los pulmones y riñones. En el caso del polvo de sílica, es frecuente la enfermedad en trabajadores expuestos a esta sustancia sin ninguna protección. En cuanto a los implantes de silicón en las glándulas mamarias con fines

cosméticos, ya sea con la inyección de ésta sustancia o el implante encapsulado, procedimiento practicado en gran escala, especialmente en USA, existen numerosos reportes de aparición de enfermedad auto-inmune muy parecida al lupus, o bien si se practica en un paciente con lupus, la posibilidad de una reactivación en algunos de ellos.

En cuanto a los alimentos que pueden reactivar la enfermedad, existe en la alfalfa una sustancia que es un aminoácido (fragmento de proteínas), llamada L-canavanina que contienen todas las leguminosas, y se han reportado casos aislados, en donde la ingestión crónica o en cantidades abundantes, pueden empeorar el lupus.

La exposición al sol o radiaciones solares, pueden empeorar la enfermedad con mucho mas frecuencia que la dieta y las sustancias químicas mencionadas. El sol emite radiaciones ultravioleta en tres bandas del espectro conocidas como bandas A, B y C. Las dos primeras, ultravioleta A (UVA) y ultravioleta B (UVB) son las que lesionan la piel del 75% de los pacientes con lupus dañando depósitos superficiales del ADN (material nuclear de las células), que dan como resultado la liberación de sustancias que inducen la formación de anticuerpos anti-ADN, responsable del daño de los tejidos.

B) Anormalidades de Linfocitos B Y T: Las células T reconocen los invasores extraños y responden ya sea eliminándolos mediante los linfocitos T "asesinos" o estimulando a las células B con producción específica de anticuerpos.

Esta interacción es una de las más importantes en esta respuesta anormal del sistema inmunológico. Las células T guardan memoria de lo propio de nuestro organismo y cuando falla esta memoria, desconocen a estas sustancias como propias y estimulan a las células B para producir anticuerpos, en el caso de lupus en contra de las células y tejidos del propio paciente.

C) Aumento de complejos autoinmunes circundantes: La unión de éstos anticuerpos con las sustancias invasoras propias o extrañas (antígenos), se les conoce como "complejos inmunes" que al circular en grandes cantidades en el organismo se depositan como filtros en diferentes tejidos, atraen a ese sitio glóbulos blancos y éstos liberan sustancias también llamados mediadores químicos que son los responsables del daño en ese sitio, produciendo dolor enrojecimiento de la piel o bien la salida de liquido en articulaciones

con la inflamación subsecuente. En el caso del riñón, el filtro es la membrana glomerular y la inflamación produce eliminación de glóbulos blancos, rojos y proteínas en la orina del paciente.

D) Predisposición Genética: Es frecuente la duda de si el lupus es hereditario o que probabilidades existen en los descendientes. La respuesta no es sencilla, pero los investigadores han demostrado en este campo, que son varios los genes que predisponen a éstos pacientes a desarrollar la enfermedad. Estos genes se encuentran en una pequeña región del cromosoma número 6 en el humano y que se llama complejo mayor de histocompatibilidad que incluye los antígenos de leucocitos (glóbulos blancos) humanos, conocidos por las siglas inglesas HLA. Todos los humanos poseen un código genético en esta región que es variable en cada individuo y es proveniente de la mitad de los genes del padre y de la madre.

El estudio de HLA es indispensable y más común en el trasplante de órganos para conocer las posibilidades de aceptación del tejido del donador en el receptor. Por esta razón, se busca a la persona que tenga el código más compatible con el del paciente que va a recibir el órgano por transplantar, para tener mayores posibilidades de éxito.

Existen diferentes marcadores genéticos para los diferentes subgrupos de lupus: para la forma discoide es DR4, para el lupus cutáneo subagudo el DR3, para el lupus neonatal son A1, B8, DR3, y DQw52, para los que tienen lupus asociado al síndrome de Sjögren (enfermedad que produce sequedad de ojos, nariz, boca y artritis), B8, DR3, DRw52. Los marcadores más frecuentes observados en personas de origen caucásico y del oeste de Europa son DR2 y DR3.

En el caso de una persona con lupus, los familiares en primer grado como hermanos, padres e hijos, tienen un riesgo mínimo de desarrollar la enfermedad. Algunos estudios han revelado el 10% para la hija y el 2% para el hijo. Para gemelos idénticos las posibilidades de que el hermano sano adquiera el lupus varía del 26 al 70%, y en gemelos no idénticos es sólo del 5 al 10%.

E) Hormonas Sexuales: Aunque al lupus se le conoce como enfermedad de la etapa reproductiva de la mujer, los hombres, niños y mujeres postmenopáusicas, también

pueden presentarla. La investigación del papel de las hormonas en lupus se inició en modelos experimentales de animales como los ratones negros de Nueva Zelanda y su primera generación del apareamiento con ratones blancos (éstos ratones desarrollan en forma natural una enfermedad muy parecida al lupus del humano).

Al extirpar los ovarios y el útero de éstos animales se observó mejoría significativa en los parámetros de actividad de todas las lesiones.

En la mujer, la mayor cantidad de hormonas son los estrógenos que se producen en los ovarios antes de la menopausia, y por las glándulas suprarrenales después. En el hombre, los testículos producen los andrógenos, pero también pequeñas cantidades de estrógenos (así como la mujer también produce pequeñas cantidades de andrógenos).

Sin embargo existen anomalías en el metabolismo de estas hormonas y en el caso de las mujeres se han encontrado en la sangre, grandes cantidades de alfa - hidroxiestrona que es un metabolito del estradiol, en comparación con mujeres sanas, esta es la razón por la cual el lupus es 10 veces más frecuente en mujeres.

En resumen, existen diferentes factores que participan en la posible causa del lupus, y la interacción de todos éstos, ante la presencia de un agente iniciador o detonador, en un individuo que tiene un código genético predisponente, van a dar como resultado un defecto en los circuitos de inmunoregulación del organismo, con la consecuente autodestrucción.

De todos los agentes implicados, la teoría infecciosa de un posible virus del tipo de los retrovirus, o de una bacteria del tipo del micoplasma, se han mencionado como agentes más probables en todo este tan complicado evento.

Cuadro 1. Anticuerpos en enfermos de Lupus Eritematoso Sistémico.

	Incidencia (%)	Antígeno Detectado	Importancia Clínica
Anticuerpos Antinucleares	95	Múltiples antígenos nucleares y citoplámaticos	Los sustratos de líneas celulares humanas son más sensibles que los tejidos corrientes de ratones. La negatividad de una prueba en repetida ocasiones, con ambos tipos de estudios, vulva poco probable el diagnóstico de lupus.
Anti – DNA	70	DNA	Anti-dsDNA es relativamente específico de la enfermedad pero no lo es anti.ssDNA. se acompaña de nefritis y actividad clínica.
Anti- Sm	30	Polipéptidos unidos con 6 especies de RNA pequeño del núcleo.	Específico del Lupus Eritematoso Sistémico.
Anti- RNP	40	Polipéptidos unidos en complejo de UIRNA	Los títulos altos se observan en síndromes con signos de polimiositis, escleroderma, lupus y enfermedad mixta de tejido conectivo. Si aparece en lupus sin anti-DNA es pequeño el riesgo de nefritis.
Anti- Ro (SSA)	30	RNA polimerasa	Acompaña al síndrome de Sjorgren, al haplotipo DR3, al lupus cutáneo subagudo, a deficiencias de

			complemento, al lupus ANA-negativo, al lupus del anciano y del neonato, y al bloqueo cardíaco congénito en lactantes. Causa a veces nefritis.
Anti- La (SSB)	10	Proteínas unidas a RNAs	Cuando se acompaña de anti-Ro, es pequeño el riesgo de hepatitis.
Antihistona	70	Histonas	Más frecuente en lupus inducido por fármacos (95%) que en la enfermedad espontánea.
Anticardiolipina	50	Fosfolípido	Mayor riesgo de trombosis venosa o arterial, y de aborto espontáneo. Guarda relación con tiempo prolongado de trompoplatina parcial (anticoagulante lúpico) y VDRL, falsamente posible.
Antieritrocito	60	Antígenos de superficie en eritrocito	Una pequeña proporción de los pacientes presentan hemólisis franca.
Antiplaquetas Antilinfocito	70	Superficie de plaquetas. Antígeno de superficie linfocítico	Guarda relación con trombocitopenia. Quizá guarde relación con leucopenia y anomalías de la función de linfocitos T.
Antineuronas	60	Antígenos de superficie en neuronas	En líquido cefalorraquídeo, los títulos elevados de IgG guardan correlación con lupus difuso

1.2.4. Manifestaciones Clínicas.

A) Articulaciones, músculos y huesos:

El dolor de las articulaciones sin inflamación y el de los músculos, son los síntomas más frecuentes e iniciales en el lupus los cuales persisten hasta que el paciente recibe tratamiento con cualquier analgésico o antiinflamatorio como la aspirina y el acetaminofen. La inflamación articular se presenta solo en 2 de cada 10 pacientes con lupus y frecuentemente se confunden con artritis reumatoide.

El dolor muscular es en reposo y en ejercicio y llega a producir debilidad extrema y cansancio, este se observa en 60% de los pacientes. La presión de los músculos al examinar a los pacientes aumenta el dolor de manera importante. En el caso de los huesos, el daño con más frecuencia es la necrosis aséptica de la cabeza de los huesos largos, como el fémur y el humero. Es la consecuencia de obstrucción de las arterias que llevan sangre al hueso. En el lupus, es de un 5% debida a la obstrucción por vasculitis, pero se observa también por embolias de grasa por el tratamiento con cortisona. El síntoma inicial es solo dolor y el diagnóstico oportuno puede evitar el colapso y destrucción del hueso. El tratamiento ideal es reposo fisco de inmediato, analgésicos, tracción y disminución de la presión del interior de la cabeza del hueso afectado con cirugía. El colapso en casos diagnosticados tardíamente, requiere reemplazo total de ese hueso por un medico ortopedista.

En casos raros, la artritis del lupus se puede comportar como una artritis reumatoide por mucho tiempo y de hecho los pacientes son tratados como tal, por la inflamación crónica y las deformaciones características incluyendo la destrucción del cartílago y el hueso cercano, con las erosiones y fusión propias, sin embargo por razones desconocidas, empiezan a presentarse alteraciones sistémicas en algunos órganos internos como corazón, pulmones y riñones, pero los estudios de laboratorio muestran cambios inmunológicos característicos de lupus como el patrón de los anticuerpos antinucleares, anti ADN positivo, y niveles bajos de complemento en sangre (C3, C4 y CH50), y el paciente debe ser tratado como si se tratara de lupus. A estos casos se les ha llamado "RUPUS", por la mezcla de cambios clínicos y de laboratorio.

B) Piel y anexos (pelo, cejas, pestañas, uñas) y mucosas:

Del 75 al 80% de los pacientes tienen algún tipo de alteración de la piel. Existen varias formas de lesión en la piel, el llamado espectro de la lesión dermatológica en lupus, va desde la forma localizada o benigna llamada lupus discoide, hasta la forma generalizada o sistémica que puede afectar gran extensión de la piel cubierta y descubierta. Entre estos dos extremos, se han descrito el lupus cutáneo subagudo y el lupus profundo.

La lesión de lupus discoide, puede pasar desapercibida por muchos pacientes, ya que no produce ningún síntoma y solo son lesiones en forma de disco o circulares en la cara, cuero cabelludo, pabellones auriculares, o en diferentes partes de la piel, de coloración rojo claro o rosáceo hasta color rojo violáceo, de superficie con escamas y con los bordes muy bien definidos como trazados con un lápiz. Estas lesiones mejoran importantemente con los medicamentos específicos y ungüentos locales, pero siempre dejan cicatriz y ésta es la diferencia con la forma sistémica, que puede desaparecer totalmente con el tratamiento. Las lesiones de lupus discoide se pueden confundir con otras enfermedades, como la alergia al sol, la rosácea, infecciones por hongos, la sarcoidosis) y la dermatomiositis, por lo que la biopsia de ésta región si está indicada.

En el 10 a 15% de estos pacientes se pueden presentar otros síntomas como dolores musculares, articulares y cansancio o fatiga. En el laboratorio solo el 50% puede tener anticuerpos antinucleares positivos a niveles bajos y anemia en un 20%.

Sin tratamiento, las lesiones progresan y en algunos casos raros después de muchos años, puede cambiar a cáncer de la piel. La forma sistémica, se puede presentar hasta en el 100% de los pacientes en cualquier momento por lo que se justifican las evaluaciones y exámenes de laboratorio periódicos.

El lupus cutáneo subagudo es una lesión rojiza escamosa, muy parecida al discoide por lo bien limitada, pero con los bordes levantados, el centro hundido y que no deja cicatriz con el tratamiento. Frecuentemente se confunde con soriasis, otra enfermedad de la piel, también de origen auto-inmune. Esta lesión se observa en el 10 al 15% de los pacientes con lesiones en la piel. El 70% de estos pacientes son mujeres. La edad más frecuente es

a fines de los 30 y principios de los 40 años, y en el 10% se presentan complicaciones de órganos internos.

En el laboratorio el 75% tienen antinucleares positivos, en forma especial un anticuerpo llamado anti Ro (ó SSA), que está presente en mujeres embarazadas, existe el riesgo de alteraciones en la conducción del corazón del producto, por lo que necesario el control frecuente y tomar electrocardiogramas cada mes, especialmente en los últimos meses de el embarazo, para el tratamiento oportuno, ya que se han reportado bloqueos cardiacos del producto.

El lupus profundo también llamado panniculitis lúpica, afecta fundamentalmente la grasa o tejido adiposo y después del tratamiento, puede dejar hundimientos de la zona afectada. Este tipo de lesión se observa en uno de cada 200 pacientes y puede identificarse con fiebre, coloración rojiza y endurecimiento de la piel. Recientemente, se han reportado alteraciones de lupus profundo en mujeres con implantes mamarios de silicón.

El lupus agudo es la lesión mas frecuente de todas, y se observó, la cara y otras zonas expuestas son las más frecuentemente afectadas, pero se puede también presentar en cualquier otra área. Con mucha frecuencia se acompaña de caída importante del cabello, cejas y pestañas, úlceras en labios y mucosa de la boca y paladar, nariz y en vagina. En la cara afecta principalmente ambos carrillos y el dorso de la nariz dando la famosa imagen de lesión en "alas de mariposa", como frecuentemente se le representa al lupus. También puede acompañarse de urticaria, fenómeno de Raynaud (ó manos violáceas), vasculitis de las palmas o en las uñas y la característica mas importante es que desaparece con el tratamiento medico, especialmente con cloroquina y esteroides. En el 80 al 90%, estas lesiones empeoran con la exposición a las radiaciones solares y con mucha frecuencia son el inicio de la enfermedad.

Las mucosas mas afectadas son las de los labios, paladar, vagina y garganta, con ulceraciones que en la mayoría de los casos son indoloras y se pueden infectar en forma secundaria. Un síntoma muy frecuente es el dolor de garganta, que simula o se confunde con una infección por el enrojecimiento, pero cuando no hay respuesta a los antibióticos

y el cultivo bacteriológico es negativo, representa un síntoma de actividad de la enfermedad.

Otras lesiones menos frecuentes de piel, son el fenómeno de Raynaud o manos violáceas con la exposición al frío o con tabaquismo intenso, que existe en todas las enfermedades de la colágena, en mayor frecuencia quizá en la Esclerodermia, se acompaña casi siempre de livedo reticularis, que es la coloración violácea de los miembros inferiores, especialmente en los muslos en forma de red, el lupus buloso o en forma de vesículas, la urticaria y las lesiones por púrpura, que son moretones sin golpes y puntos rojos en las zonas de declive como las piernas.

C) Pulmones y Corazón:

Pleuritis: se manifiesta como dolor en el pecho al respirar en 40 al 50% de los casos, y habitualmente es en un solo lado, aumentando con la respiración profunda. La pleura es la membrana delgada que cubre los pulmones. En el examen físico se puede ocasionalmente escuchar un frote pleural y disminución del ruido respiratorio en esa zona. La radiografía del tórax muestra la presencia de líquido en el lado afectado y en ocasiones en ambos lados, en cantidades variables, dependiendo del tiempo de evolución del síntoma, y de la gravedad de crisis. El estudio de líquido pleural es necesario, especialmente cuando aún no se ha corroborado el diagnóstico de lupus, o cuando se presenta como único síntoma. Este se puede presentar también en la tuberculosis, en tumores de pleura o pulmón habitualmente de tipo canceroso.

La inflamación del pulmón se le llama neumonitis y los síntomas son dolor de pecho, sensación de falta de aire y tos seca. La radiografía del tórax muestra cambios que pueden confundirse con infección por bacterias (neumonía), por hongos o micoplasma. En estos casos es muy importante el estudio bacteriológico de la secreción expulsada o por cepillado bronquial, y si todos los estudios son negativos para infección, el tratamiento debe ser con cortisona a dosis variable dependiendo de la gravedad del cuadro clínico. La hemorragia pulmonar aguda es una complicación en la mayoría de los casos fatal por la rapidez y extensión de la hemorragia, afortunadamente es muy rara.

Otra complicación a nivel pulmonar, son las tromboembolias pulmonares y el infarto pulmonar, pero éstas son complicaciones por trastornos en la coagulación de la sangre,

que se acompañan de trombosis venosas profundas especialmente en las piernas. El tratamiento también es de emergencia con uso de anticoagulantes, además de la cortisona.

Las alteraciones del corazón incluyen pericarditis, miocarditis y endocarditis. La más frecuente es la pericarditis que se presenta en un 50 a 60% de los pacientes, el pericardio es la delgada membrana que cubre el corazón, así como la pleura cubre los pulmones. En la mujer casi siempre se acompaña de otras manifestaciones sistémicas, y en el hombre puede ser el único síntoma, con alteraciones en el electrocardiograma y en la sangre que conforma el diagnóstico de lupus. El dolor de la pericarditis es en el centro del pecho y mejora a veces al acostarse el paciente. Cuando existe líquido en el pericardio, se puede escuchar un frote en el examen médico (parecido a un rechinado de un cuero). La radiografía del tórax muestra crecimiento de la silueta cardiaca y el mejor estudio para detectar con exactitud el grado del derrame pericardico, es el ecocardiograma bidimensional, que da la imagen exacta de la cantidad del líquido en el pericardio.

La pericarditis puede ser aguda o crónica, especialmente en pacientes postmenopáusicas, puede ser confundida con pericarditis viral. Las pruebas especiales de laboratorio de inmunología darán el diagnóstico correcto. Raras veces la pericarditis se complica por la gran cantidad del líquido formado, en parte por el retraso en el diagnóstico y por lo mismo el tratamiento adecuado. En estos casos puede presentarse una pericarditis constrictiva y por la presión ejercida sobre el corazón aumenta la presión y se dificultan los latidos: el tratamiento debe ser inmediato por un cirujano de tórax, con apertura "ventana pericardica" para extraer el líquido pericardico y disminuir la presión sobre el corazón.

La miocarditis es la inflamación del músculo cardiaco y se manifiesta por un dolor opresivo en el centro del pecho, menos intenso que el de la pericarditis (aunque pueden coexistir las dos situaciones), con febrícula, aumento de los latidos cardiacos (taquicardia) y el electrocardiograma nos da complejos muy pequeños. El laboratorio es de utilidad con la determinación de enzimas musculares como la CPK (creatino-fosfoquinasa), la DHL (deshidrogenasa láctica), las cuales se encuentran muy elevadas.

La radiografía del tórax muestra crecimiento del corazón y habitualmente se acompaña de otros síntomas generalizados como fiebre, crecimiento de ganglios linfáticos y sensación de falta de aire (disnea).

Cuando la miocarditis es muy severa o extensa, puede haber falla cardíaca o insuficiencia cardíaca, lo que da lugar al edema agudo pulmonar, o líquido en los pulmones, con o sin elevación de la presión arterial. El tratamiento es también de emergencia con diuréticos y cortisona.

La porción interna del corazón llamada endocardio incluye las válvulas y se pueden afectar con la presencia de vegetaciones llamadas "endocarditis de Libman-Sacks" por los 2 médicos que la describieron desde 1923. Estas vegetaciones o pequeñas tumoraciones se infectan en forma secundaria y provocan la endocarditis bacteriana. Habitualmente el ecocardiograma bidimensional no las detecta por su tamaño tan pequeño, pero sí las puede sugerir. Estas vegetaciones se encuentran con alta frecuencia en el síndrome anti-fosfolípidos.

La hipertensión arterial, es un síntoma de gravedad de lupus cuando es persistente y con cifras por arriba de 140 la sistólica y por arriba de 100 en la diastólica. Las causas pueden ser dos: la más importante es cuando hay daño de los riñones con insuficiencia en su función de más de 3 meses, de evolución, la cual es prácticamente irreversible y la otra causa por daño inflamatorio pulmonar, ambas situaciones requieren de la participación de un médico cardiólogo y nefrólogo.

D) Sistema nervioso central y periférico. Alteraciones psiquiátricas:

Las alteraciones del cerebro y de los nervios periféricos, son de las más frecuentes y requieren un tratamiento oportuno por la gravedad que representan. Las primeras descripciones se conocen desde 1875, en la publicación de Kaposi en donde menciona alteraciones mentales y estado de coma en pacientes que se encuentran en estadios terminales y posteriormente William Osler con más detalle, describió varios pacientes que iniciaron con severas alteraciones neurológicas, en sus tres publicaciones al final del siglo pasado. A partir de 1945, aparecieron varios reportes de vasculitis cerebral o inflamación de las arterias del cerebro, con alteraciones variables en la conducta de los pacientes, así como convulsiones, parálisis, meningitis y embolias. Existen tres tipos de

alteraciones: las secundarias propiamente a la enfermedad, las debidas a las dosis variables de cortisona y las que un enfermo experimenta al saber que tiene una enfermedad totalmente desconocida para él. Los síntomas más frecuentes observados en nuestros pacientes son en orden de frecuencia: dolor de cabeza, confusión mental, convulsiones focalizadas o generalizadas, cambios en el comportamiento o alteraciones de tipo psiquiátrico, alteraciones de la vista (como visión doble, ceguera brusca, caída de un párpado, etc.), inflamación de los nervios periféricos con parálisis y/o entumecimiento de una mano o un pie, con sensación de quemadura y hormigueo doloroso, de aparición brusca, inflamación de la médula espinal llamada mielitis transversa, embolias con parálisis de la mitad del cuerpo (hemiplejía) y las más graves, estupor y coma o pérdida de la conciencia.

En el caso de pacientes que inician solo cambios en la conducta, pueden ser considerados como enfermos mentales y con frecuencia son enviados a Instituciones psiquiátricas, ya que no existe inicialmente ningún otro dato alterador. Algunos son diagnosticados como tumores cerebrales, pero con los adelantos modernos, especialmente la TAC y la resonancia magnética, ya son pocos los pacientes que llegan a ser operados erróneamente del cerebro por diagnóstico de un supuesto "tumor cerebral".

A partir de 1980, el grupo de Londres escribió el síndrome antifosfolipidos y uno de los eventos más frecuentes son embolias en personas de edad joven, por debajo de los 40 años, además de datos de trombosis en otros territorios arteriales y venosos.

Es muy frecuente que se lleguen a confundir las alteraciones neurológicas y psiquiátricas que son secundarias a lupus, con aquellas que son debidas a las dosis altas de cortisona empleadas para el tratamiento de las mismas y éste es un verdadero reto para el medico reumatólogo y neurólogo que debe colaborar en el manejo de estos pacientes. Afortunadamente, además de los exámenes de laboratorio para conocer con exactitud, el grado de actividad del lupus, se cuenta con la resonancia magnética.

F) Riñones y vías urinarias:

Los riñones se afectan en más de la mitad de los pacientes adultos y en niños, en la gran mayoría de los casos es la forma de inicio del lupus. Se reporta del 45 al 50% el daño o

inflamación llamado nefritis lúpica el cual es reversible en una gran cantidad de pacientes cuando son tratados eficaz y oportunamente.

Los riñones son el filtro de los productos de desecho o toxinas del organismo que son eliminados a través de las vías urinarias. Se encuentran localizados en la parte posterior y alta de la cavidad abdominal a ambos lados de la columna vertebral en su segmento lumbar. La unidad funcional es la nefrona. Equivalente al alveolo en el pulmón que filtra y realiza el intercambio de oxígeno para la respiración. Se calcula que cada riñón tiene más de un millón de nefronas que constan de dos elementos, los glomérulos o microscópicas corpúsculos circulares a través de los cuales pasan todos los elementos de la sangre para ser regresados o reabsorbidos la mayoría (por ser necesarios) y el resto son excretados a la otra parte o elemento de la nefrona, los Tubulos. Entre estos dos elementos se depura o filtra la sangre del organismo y se reabsorben o excretan sustancias como electrolitos (sodio, potasio, cloro, magnesio, calcio, fósforo y bicarbonato), glucosa, hormonas y proteínas.

Estos túbulos llevan la orina con los productos de desecho a los cálices y pelvicillas de riñón que se conectan a los uréteros y de aquí descienden a la vejiga para su eliminación a través de la uretra. De esta manera, los riñones son los responsables de la desintoxicación del organismo, para mantener un equilibrio metabólico, hormonal y de la presión arterial.

La nefritis lúpica se produce por la inflamación de los glomérulos que se llama glomerulonefritis y no necesariamente evoluciona a la falla conocida como insuficiencia renal. Desafortunadamente en lupus, la nefritis secundaria no produce síntomas, ya que cuando el enfermo refiere que le duele un riñón es o porque tiene una infección severa o pielonefritis o porque tiene un cálculo. Los dolores al nivel de la espalda, también se pueden deber a un espasmo muscular intenso de los músculos de la columna vertebral. La única forma de sospechar o saber con certeza que existe afección a este nivel por lupus, es con el examen ordinario del sedimento de la orina, en donde aparecen glóbulos rojos, blancos cilindros (hialinos, granulados o celulares) y muy especialmente proteínas, y en la sangre la elevación de nitrógeno de urea y de creatinina por arriba de 1.5 mg. Los síntomas de alteración renal, son edema o hinchazón de los párpados y de las extremidades inferiores en un principio, y posteriormente de la presión arterial.

Existen varios tipos de glomerulonefritis y para detectarlos con exactitud es necesaria la colaboración del médico especialista en nefrología. La utilidad de la biopsia renal se ha discutido mucho si es o no indispensable, por las posibles complicaciones que se pueden presentar, aunque raramente, y sólo se aconseja cuando dispone de un especialista con experiencia en éste procedimiento, que consiste en tomar un fragmento de la glándula, con anestesia local, en un medio hospitalario y bajo control con ultrasonido que ofrece una imagen exacta del tamaño y la distancia que existe de la superficie o piel: las contraindicaciones para la toma de biopsia renal son pacientes demasiado obesos, hipertensión arterial grave y alteraciones de la coagulación por el riesgo de un sangrado que podría ser fatal. Es necesario además con un médico anatómo-patólogo con experiencia en la interpretación al microscopio de las alteraciones propias de ésta enfermedad.

Las razones para la indicación de una biopsia renal son tres: para confirmar el diagnóstico de nefritis lúpica, para detectar si existen lesiones inflamatorias, cicatrízales o ambas y tercero, para un tratamiento correcto. Existen seis clases de nefritis lúpica de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS): clase I, la microscopia de luz es normal y la microscopia electrónica muestra sólo alteraciones mínimas. Aquí no está indicado ningún tratamiento; clase II, glomerulonefritis (GNF) mesangial con daño renal moderado, en donde con pequeñas dosis de cortisona puede haber mejoría completa; clase III, GNF focal o segmentaria cuyo tratamiento es similar a la anterior; clase IV, GNF proliferativa difusa que es la más frecuente y puede progresar rápidamente a la insuficiencia renal irreversible, si no es tratada en forma "agresiva" (dosis masivas de medicamentos inmunosupresores o citotóxicos, administrados por vía intravenosa en corto tiempo también llamados "bolos" o "pulsos"), antes de 10 a 12 semanas de haberse instalado., clase V, GNF membranosa caracterizada por inflamación intensa con eliminación de proteínas en gran cantidad por la orina, menos grave que la anterior pero el tratamiento es similar y la clase VI, llamada glomeruloesclerosis, por las lesiones que se encuentran en fase de cicatriz y son irreversibles al tratamiento médico. En ésta etapa es más peligroso el tratamiento que la propia enfermedad, ya que trae complicaciones graves como aumento de la presión arterial, infecciones por bacterias, hongos o virus.

La gravedad de las lesiones en los riñones, dependerá de la cantidad de complejos inmunes circulantes depositados en la membrana glomerular, que serán en mayor grado cuando la actividad del lupus es mayor.

Además de los cambios en la orina ya mencionados, los niveles de complemento (C3, C4 y CH50) estarán muy bajos y en proporción directa al grado de inflamación.

En resumen, el diagnóstico oportuno del daño renal y el tratamiento adecuado, de preferencia con la información de la biopsia renal, es el factor muy importante para el pronóstico de la función de los riñones de éstos pacientes. Cuando no se dispone de los elementos ideales para una biopsia renal, el examen de orina, especialmente del sedimento urinario, de la creatinina en sangre cada 3 a 4 semanas y de la depuración de creatinina con orina de 24 horas, cada 2 a 3 meses, son suficientes para conocer el estado funcional de los riñones y planear el tratamiento.

Las infecciones pueden presentarse en el riñón en cualquier momento de la enfermedad, aun cuando no exista GNF, tanto por la susceptibilidad especial de estos pacientes como por el uso de los medicamentos inmunosupresores del tipo de la azatioprina, ciclofosfamida, metrotexate y hasta la misma cortisona en dosis altas.

Los uréteros y la vejiga se afectan muy raramente en lupus y más bien son complicaciones del tratamiento, especialmente con la ciclofosfamida y en niños. Para prevenir éstas alteraciones, es conveniente insistir nuevamente en mantener una buena hidratación siempre.

G) Aparato digestivo, páncreas, Hígado y peritoneo:

El aparato digestivo comprende desde la garganta hasta la porción terminal del recto que es el ano. El hígado, vías biliares, páncreas y peritoneo están relacionados dado que se encuentran involucrados en la digestión y forman parte de la cavidad abdominal. El peritoneo es una membrana delgada parecida a la pleura y al pericardio, que envuelve por decirlo así todos los órganos contenidos en la cavidad abdominal.

Alteraciones al nivel del tracto gastrointestinal debidas a lupus, son prácticamente muy raras, pues la mayoría de los síntomas a éste nivel son secundarios al tratamiento con medicamentos agresivos al esófago, estómago y al intestino grueso, produciendo esofagitis, gastritis o ulcera péptica y colitis. Casi todos los medicamentos para la inflamación o el dolor producen irritación de la mucosa del estómago y el intestino, a excepción de algunos nuevos como el nabumetone y meloxican. La esofagitis se produce por el reflujo del ácido del estómago que asciende al esófago, ya sea por hernia hiatal o por espasmo del fondo del estómago llamado píloro (parecido al fondo de un embudo), el cual se cierra como reflejo a diferentes situaciones, como una ulcera péptica, gastritis severa y/o tensión emocional.

La gastritis y la ulcera péptica en estómago o en duodeno, son independientes del lupus y también secundarios a los mismos factores que la esofagitis. Estas dos situaciones, son mas frecuente que lleguen a sangrar en forma importante, que en ocasiones es por que el mismo lupus, ya que han llegado a morir pacientes por sangrado profuso, debido a medicamentos.

Es necesario asociar al tratamiento de todos estos pacientes susceptibles a gastritis erosiva y/o ulcera péptica, ó bien que ya llegan con el reumatólogo con estas complicaciones, secundarias a los múltiples esquemas de tratamiento, agravados por tensión, tabaquismo o ingestión de bebidas alcohólicas, un antiácido de acuerdo a la gravedad de la acidez.

Los inhibidores de la bomba de hidrógeno, han venido a suplir al hidróxido de aluminio y magnesio (Melox), los cuales no son tan potentes y además, interfieren con la absorción de algunos medicamentos. Estos se pueden administrar cada 12 o cada 24 horas y son la cimetidina, ranitidina, famotidina y mas recientemente todos los derivados de el omeprazol, que aunque costosos, son los mas eficaces y pueden evitar un sangrado.

En pacientes con fenómeno de Raynaud en manos y pies (coloración violácea y pálida), la asociación con esofagitis es común, aunque es mas frecuente en otras enfermedades como la esclerodermia y la dermatomiositis. Esta se manifiesta como mencionamos, por dificultad para tragar alimentos sólidos o líquidos. En lupus se presenta en menos del

10%. Y es controlable con el uso de cisaprida o metoclopramida, asociados antiácido de elección de su médico.

La inflamación del colon o colitis es de origen psicósomático en la gran mayoría de los pacientes y también se le llama colon irritable o colon espástico. Esta condición se correlaciona más con el síndrome de fibromialgia o un estado de nerviosismo severos, los cuales pueden acompañar al lupus.

La inflamación del peritoneo se observa en uno de cada 15 pacientes de acuerdo a nuestro grupo, y produce líquido en cantidad variable, tal como lo hace la pleura y el pericardio en los pulmones y el corazón respectivamente. Estas tres membranas se llaman serosas y eventualmente puede haber inflamación de las tres al mismo tiempo, llamada serositis, que es muy característica de los casos de reactivación grave.

La producción del líquido del peritoneo, se llama ascitis y puede llegar a ser tan importante que el abdomen se vuelve muy voluminoso o abombado. Otras causas de ascitis son la nefritis lúpica, la cirrosis hepática, la tuberculosis peritoneal, la pancreatitis y el cáncer. El diagnóstico de ascitis se puede confirmar con el ultrasonido y con la tomografía axial computada (TAC), y la causa de la misma, con la aspiración del líquido y estudio microscópico.

El crecimiento del hígado se presenta en un 10% como parte de la actividad de la enfermedad, casi siempre con el aumento concomitante del bazo, y es doloroso a la palpación cuando el crecimiento es importante. Otras causas de crecimiento del hígado, es la insuficiencia congestiva del corazón, la cirrosis hepática, la asociación con el síndrome anti-fosfolípidos por trombosis de la vena porta y una enfermedad más rara "hepatitis lupoide", y descrita hace más de 40 años, en donde se reportaron células LE, sin que tenga ninguna relación con el lupus, excepto que también es una enfermedad autoinmune.

La coloración amarilla de los ojos se llama ictericia, y es debida al aumento de bilirrubinas en la sangre. En lupus la causa más frecuente es la anemia hemolítica, otras causas son la hepatitis infecciosa, la cirrosis, la obstrucción de los conductos biliares por cualquier causa, el cáncer y la secundaria a medicamentos que es demasiado rara.

H) Sangre, ganglios linfáticos y bazo:

Las alteraciones de los tres elementos de la sangre: glóbulos rojos, blancos y plaquetas es uno de los once criterios propuestos por el Colegio Americano de Reumatología y pueden estar aislados los 3 al mismo tiempo en etapas de actividad. La anemia puede ser de varias causas, desde la debida a perdidas por el intestino por las razones mencionadas, falta de ingestión de hierro, y actividad del propio lupus. La mas importante es la causada por la destrucción de los glóbulos rojos, por anticuerpos dirigidos en contra de la membrana de los mismos la cual se le conoce como anemia hemolítica autoinmune y se presenta en el 8 al 10%. Los pacientes se quejan de debilidad, mareo y en ocasiones fiebre. Al examinarlos, además de la palidez características de cualquier tipo de anemia, tiene una coloración amarillenta especialmente en los ojos, o ictericia como lo mencionamos en el capitulo anterior, que está en proporción al grado de destrucción de los glóbulos rojos. El diagnóstico se puede confirmar en el laboratorio , además de una baja importante de la hemoglobina y el hematocrito, con aumento de los reticulocitos, de la deshidrogenasa láctica (DHL), disminución de la haptoglobina, pero especialmente con la determinación de los anticuerpos responsables de ésta destrucción, la prueba de Coombs. Esta anemia no responde a la administración de sangre, ya que los glóbulos rojos o eritrocitos, serán nuevamente destruidos. Solo cuando es muy severa, si es indispensable administrar sangre en concentrado de paquete, pero también dosis altas de corticoesteroides. Cuando no hay respuesta a éstos últimos, el uso suplementario de ciclofosfamida, danazol o azatioprina puede ser necesario. Raras veces, es necesario extirpar el bazo (que habitualmente está crecido en ésta anemia), porque está contribuyendo a la destrucción de los eritrocitos. Los pacientes con lupus pueden tener reacciones alérgicas cuando se les transfunde sangre por el motivo que sea, y es conveniente administrar un anti-histaminico media hora antes ya que esto es debido a una moderada alergia.

El paciente con lupus, no debe donar sangre, no porque vaya a transmitir la enfermedad, sino porque tiene una enfermedad sistémica y contiene, como ya lo hemos mencionado en varias ocasiones, muchos anticuerpos.

Los glóbulos blancos o leucocitos, tienen la función de defensa del organismo a través de los linfocitos (memorial, de los neutrófilos (que ingieren las bacterias) y los

eosinófilos (de las alergias). Una cuenta por debajo de 4,000 por mm cúbico, se le llama leucopenia, y una disminución de la cuenta total de los linfocitos por debajo de 1,500, son datos de actividad de lupus. El aumento de los mismos, puede ser debido a una infección ó por el uso de dosis altas de cortisona. No olvidar el tipo de medicamentos que pueden también disminuir los glóbulos blancos, como lo es cualquier medicamento citotóxico. Los eosinófilos se elevan en bajo porcentaje de pacientes con lupus (5 al 8%), por la susceptibilidad de tener reacciones alérgicas en comparación con la población sana.

Las plaquetas son las células responsables de una adecuada coagulación de la sangre. Una disminución por debajo de 100,000 por metro cúbico, se le llama trombocitopenia la cual produce los moretones en la piel sin traumatismos, sangrado de encías, nariz, pequeños puntos rojos en las piernas llamadas petequias y prolongación de las menstruaciones. A esta alteración se le llama púrpura autoinmune. Existe una enfermedad llamada púrpura trombocitopénica idiopática (PTI) muy frecuente en los niños y mujeres jóvenes, sin que exista ningún otro dato de lupus. Cuando es parte de todo el complejo de lupus, se puede acompañar de artritis, caída de pelo, cansancio y fatiga. Las reacciones emocionales severas, como cualquier otro sistema del organismo, pueden activar el lupus con la disminución brusca de las plaquetas. Un 20 a 25% de los pacientes con PTI, pueden, después de varios años, cambiar a lupus generalizado, con la aparición de cualquiera de los demás síntomas.

Los ganglios linfáticos se encuentran en diferentes partes del cuerpo: Cuello, nuca, axilas, parte interna de los codos y en regiones inguinales (popularmente llamadas "ingles"), y crecen cuando hay actividad de lupus hasta un diámetro de 3 a 4 cm. Estas disminuyen de tamaño con cualquier medicamento anti-inflamatorio (AINE), e incluso llegan a desaparecer. Otras causas de crecimiento de los ganglios, también llamada linfadenopatía, son las infecciones de cualquier tipo y el cáncer. En lupus, crecen en más de la mitad de los pacientes cuando la enfermedad está activa.

El bazo se encuentra localizado en la parte anterior y superior izquierda del abdomen y nos sirve para depurar la sangre de glóbulos rojos, blancos y plaquetas que están dañados por cualquier causa, así como de complejos inmunes circulantes. Está crecido en lupus activo en un 20%, y sólo cuando es muy importante el crecimiento, llega a

doler. En estos casos se puede palpar, especialmente en pacientes delgados por debajo de las costillas de lado izquierdo. Puede crecer también en presencia de anemia hemolítica autoinmune, como lo mencionamos anteriormente. Ocasionalmente, se extirpa esta glándula en la anemia anterior o la PTI cuando no hay respuesta al tratamiento convencional de ambas.

I) Aparato circulatorio: arterias y venas.

Estrictamente hablando, el lupus es una enfermedad de las arterias del organismo, ya que afecta todos los territorios, empezando por la capa más interna llamada endotelio. Es aquí donde se inicia el depósito de los complejos inmunes, por medio de sustancias mediadoras, son atraídos los glóbulos blancos o polimorfonucleares a éste endotelio de las arterias y aquí depositan los productos que van a producir inflamación y destrucción de toda la pared de las mismas.

Esto se le llama vasculitis y cuando es en grado extremo, llegan a ocluir totalmente la luz de las arterias, del calibre que sea y no llega sangre a su destino, produciendo la llamada isquemia y aun gangrena. El tratamiento cuando se inicia el depósito de éstos complejos inmunes, evita la progresión. La alteración de las venas se observa más comúnmente en el síndrome antifosfolípidos, con trombosis agudas, que también afecta arterias.

I) Síntomas generales: fatiga, astenia, pérdida de peso y fiebre:

Todos estos síntomas son inespecíficos de cualquier enfermedad sistémica o generalizada, desde infecciones de cualquier tipo especialmente la tuberculosis en los casos crónicos, hasta el cáncer: casi el 100% de los pacientes con lupus, manifiestan fatiga y debilidad o astenia, muy parecida a la que produce cualquier resfriado ó gripa comunes. Después de mediodía, ya hay fatiga o cansancio como si el día ya hubiera terminado, al igual que la pérdida de peso, de apetito.

La fiebre, puede ser desde febrícula de 37.5 grados C, hasta de 40 o 41 grados C. La mayoría de los pacientes reciben además de antipiréticos como las pirazolonas,

salicilatos y acetaminofen, múltiples antióiditicos, cuando el diagnostico no se ha confirmado.

Es muy común la "prueba con cortisona", y si la fiebre desaparece, muchos médicos inician la búsqueda de una colagenopatía (Abbas, Lichtman, Poher, 2002).

1.2.5. Signos y Exámenes

El diagnóstico del LES se basa en las manifestaciones de al menos 4 de 11 características típicas de la enfermedad.

Los exámenes para determinar la presencia de estas manifestaciones de la enfermedad pueden variar, pero entre ellos están:

- Pruebas analíticas de anticuerpos antinucleares (AAN), incluyendo anticuerpos anti ADN y anti Smith, con los últimos dos exámenes generalmente positivos en lupus solamente
- Erupción cutánea o lesiones características
- Radiografía de tórax que muestra pleuritis o pericarditis
- Al examinar el tórax con el estetoscopio se observa roce pleural o roce cardíaco
- Análisis de orina para mostrar sangre, cilindros o proteína en la orina
- CSC muestra disminución en algunos tipos de células
- Biopsia renal
- Examen neurológico

Esta enfermedad puede alterar también los resultados de los siguientes exámenes:

- Conteo de GB
- Electroforesis de globulina en suero
- Factor reumatoideo
- Proteína en orina
- Electroforesis de proteína en suero
- Prueba rápida para mononucleosis
- ESR
- Crioglobulinas
- Examen de Coombs directo
- Componente 3 del complemento (3C)

- Complemento
- Anticuerpo microsomal antitiroideo
- Anticuerpo antitiroglobulina
- Anticuerpo antimitocondrial
- Anticuerpo antimúsculo liso

1.2.6. Embarazo.

El lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad predominante en mujeres jóvenes, razón por la cual no es raro que ellas se embaracen. Las tasa de fecundidad son normales en las lúpicas, pero es grande el índice de abortos espontáneos y mortinatos (30 a 50%), especialmente en las que tienen el anticoagulante lúdico, anticuerpos a cardiolipina o ambos. Puede haber un número mayor de exacerbaciones de la enfermedad durante el primer trimestre (a veces el lupus se inicia durante el embarazo) y en especial durante las primeras 6 semanas después del parto. Si no existen trastornos renales o cardiacos graves y se controlar el lupus, muchas mujeres completan inocuamente su embarazo y da a luz a bebés normales. Los glucocorticoides son inactivados por enzimas placentarias y no causan anormalidades fetales, excepto en el producto de muy bajo peso neonatal. En bebés se ha observado lupus neonatal por la presencia de anti-Ro en el suero de la madre (es raro), se han identificado dos síndromes: una erupción similar al lupus discoide, transitoria y bloqueo cardíaco congénito.

1.2.7. Tratamiento

No hay cura de Lupus Eritematoso Sistémico. El tratamiento de éstos pacientes siempre debe ser individualizado, los puntos a considerar en el tratamiento son:

- 1) Información general al paciente y familiares.
- 2) Medidas generales: repose, dieta, ejercicio, actividad laboral y social.
- 3) Medicamentos permitidos y prohibidos.

4) Tratamiento "agresivo" en casos de lupus que afecta órganos de alto riesgo.

5) Lupus y embarazo y síndrome antifosfolípidos.

6) Insuficiencia renal crónica, hipertensión arterial y trasplante.

7) Apoyo psicológico al paciente y familiares.

La enfermedad tiene múltiples manifestaciones con gravedad variable, lo cual determina el tratamiento individual, pero no existe cura para el LES.

La enfermedad leve (erupción, dolores de cabeza, fiebre, artritis, pleuresía, pericarditis) requiere poca terapia. Los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINES) se utilizan para tratar la artritis y la pleuresía, las cremas que contienen corticosteroides se utilizan para tratar erupciones de piel. Algunas veces, se utilizan medicamentos antipalúdicos (hidroxicloroquina) y dosis bajas de corticosteroides para los síntomas cutáneos y artríticos.

La sensibilidad a la luz se trata utilizando ropa protectora, gafas de sol y protector solar. Las manifestaciones severas o potencialmente letales (anemia hemolítica, compromiso cardíaco o pulmonar extenso, enfermedad renal o compromiso del sistema nervioso central) requieren a menudo ser tratadas por reumatólogos y especialistas en el área específica. Se pueden prescribir la terapia con corticosteroides o medicamentos inmunosupresores para controlar los diversos síntomas. Algunos médicos utilizan medicamentos citotóxicos (medicamentos que bloquean el crecimiento celular) en personas que no responden bien a los corticosteroides o que dependen de dosis altas de los mismos.

La enfermedad puede ser incapacitante por el dolor y la fatiga, en estos casos habrá que usar otros fármacos, y no glucocorticoides. Artralgias, artritis, mialgias, fiebre y la serositis mínima, mejoran a veces con antiinflamatorios no esteroideos, incluidos los salicilatos, sin embargo en sujetos con lupus sistémico son especialmente frecuentes cuadros tóxicos por tales fármacos (hepatitis, meningitis aséptica y trastornos renales). Las dermatitis del lupus sistémico (incluido lupus discoide) y a veces la artritis lúpica, mejoran a veces con antipalúdicos. Dosis de 400 mg de hidroxicloroquina al día han

producido mejoría de las lesiones cutáneas en cuestión de semanas en individuos predispuestos a la mejoría. Entre los efectos adversos están toxicidad retiniana, eritema, miopatía o neuropatía. Los estudios oftalmológicos regulares deben hacerse cuando menos cada seis meses, porque la toxicidad en retina guarda relación con la dosis acumulativa. Otras formas de combatir los eritemas incluyen el empleo de “pantallas solares” y se recomienda un índice de protección solar de 15 puntos ó más (para evitar erupciones o eritemas, y si aparecen estos últimos utilizar glucocorticoides locales o intralesionales. Habrá que reservar los glucocorticoides sistémicos para individuos con lesiones incapacitantes y graves).

Las manifestaciones mortales o incapacitantes graves del lupus sistémico se tratan con dosis elevadas de glucocorticoides (1 a 2 mg del producto/ Kg de peso al día). Cuando la enfermedad esta en actividad, habrá que administrarlos en fracciones cada 8 ó 12 horas.

Una vez controlada la enfermedad durante algunos días, se consolidarán las dosis para que se administre sólo una por la mañana; después de esa fecha, la dosis diaria se disminuirá con la rapidez que lo permita el cuadro clínico. En forma óptima, habría que transformar el tratamiento para dar la dosis en días alternos a base de una sola dosis matinal de glucocorticoide de corta acción (prednisona, prednisolona, metilprednisolona) para llevar al mínimo los efectos adversos.

Entre los efectos adversos e indeseables de los glucocorticoides a largo plazo incluyen aspecto y pies cushinoides, incremento ponderal, hipertensión, infección, fragilidad capilar, acné, hirsutismo, osteoporosis acelerada, necrosis isquémica de huesos, cataratas, glaucoma, diabetes sacarina, miopatía, hipopotasemia, menstruación irregular, irritabilidad, insomnio y psicosis.

El empleo de agentes citotóxicos como azarioprina, clorambucil, ciclofomida en lupus sistémico, ha sido punto de controversia, su uso en la nefritis lúpica quizá se acompaña de un índice menor de insuficiencia renal y menos exacerbaciones del trastorno, y permite disminuir con mayor rapidez los glucocorticoides hasta alcanzar dosis bajas de sostén. Entre los efectos adversos e indeseables están supresión de médula ósea, insuficiencia gonadal irreversible (aproximadamente en 30% de los enfermos), hepatotoxicidad (azatioprina), efectos tóxicos en vejiga (ciclofamida) y un mayor

riesgo de aparición de cáncer. Si un lúdico tiene una enfermedad que puede causarle la muerte y que no mejora con glucocorticoides, o requiere dosis de sostén inaceptablemente grandes de tales fármacos, convendría el uso de citotóxicos.

Se han estudiado algunas formas experimentales de tratamiento en el lupus sistémico, incluidos plasmaféresis, radiación de ganglios linfáticos en forma total, ciclosporina y administración de hormonas sexuales.

Los sujetos con síndrome nefrótico a menudo conservan función renal estable, a pesar del edema y la hipoalbumenia persistente; un problema concomitante suele ser la hipertensión y en estos casos habrá que administrar dosis altas de glucocorticoides durante tres a seis meses, y si no disminuye la proteinuria, habrá que disminuir poco a poco la dosis del fármaco, e interrumpir su uso y orientar el tratamiento a controlar la hipertensión y la hiperlipidemia.

En los subgrupos de personas que no muestran enfermedad progresiva, es necesario decirle al paciente, que si bien la enfermedad crónica y puede ser grave, es posible que el individuo lleve una vida relativamente normal si se controla y trata apropiadamente su padecimiento (Petri, 2002)

1.3. Perspectiva cartesiana de la realidad.

Entonces, si partimos de la definición que da la medicina alópata sobre el LES y como se ha visto deja de lado la condición emocional, social y espiritual del individuo, es necesario, partir de donde surgió esta idea fragmentaria y reduccionista sobre la enfermedad y que ha marcado el camino de la medicina y de varias ciencias en la actualidad, ya que esto dará pie para entender el porque de una nueva forma de conceptualizar al hombre y al cuerpo. Es necesario entonces partir de los modelos del que se desprende dicha conceptualización y remontarnos a los siglos XVII y XVIII

Partiremos desde Galileo Galilei en Italia, el cual fue el primero en utilizar la experimentación científica junto con un lenguaje matemático para formular las leyes naturales que descubrió; para que fuese posible describir la naturaleza matemática, los científicos tenían que limitarse al estudio de las propiedades esenciales de los cuerpos

materiales, que pudiesen ser medidas o contadas, desapareciendo aquellas características que fueran de carácter subjetivo.

Mientras en Inglaterra Francis Bacon exponía su teoría sobre el método empírico, el procedimiento inductivo que consiste en extraer una conclusión de carácter general a partir de un experimento y luego confirmarlas con otros experimentos, con Bacon la ciencia comenzó a tener como fin un tipo de conocimiento que permitiera dominar y controlar la naturaleza, conocimientos que hoy día se emplean junto con la tecnología.

El antiguo concepto de la tierra/ madre se transformó radicalmente en la obra de Bacon y desapareció por completo cuando la revolución científica reemplazó la visión orgánica del mundo por la metáfora del mundo /máquina.

Esta revolución dentro de la civilización occidental fue iniciado y completado por dos grandes figuras del siglo XVII: René Descartes e Isaac Newton.

En donde el primero creía que la clave del universo se hallaba en su estructura matemática y en el racionalismo, desarrollando con esto un nuevo método de razonamiento, en donde la clave era la duda radical, es decir, pone en duda todo aquello de que sea posible dudar; entonces, el conocimiento cierto, por consiguiente, solo se obtiene mediante la intuición y la duda.

El método cartesiano es analítico, es decir, consiste en dividir los pensamientos y problemas en cuantas partes sea posible y luego disponerlos según un orden lógico, el racionalismo también es una de las características principales del método, en este sentido para él la razón tenía un mayor peso que la materia, llegando así a la conclusión que ambas eran cosas separadas y distintos “ el concepto de cuerpo no incluye nada que pertenezca a la mente y el de mente nada que pertenezca al cuerpo” (Capra, 1996. pp. 62).

Según Descartes el universo material era una máquina y solo una máquina, en la materia no había vida, ni espiritualidad, la naturaleza funcionaba de acuerdo con unas leyes mecánicas y todas las cosas del mundo material podían explicarse en términos de la disposición y del movimiento de sus partes, incluyendo a los organismos vivos

(animales, plantas y ser humano) dentro de su visión mecanicista de la materia. Esta imagen mecanicista de la naturaleza fue el paradigma que dominó todas las ciencias después de Descartes, y como se verá más adelante especialmente en las ciencias médico biológicas.

Sin embargo, el hombre que logra completar el trabajo de Galileo, Bacon y Descartes es Isaac Newton, el cual a través de su física estableció una teoría matemática del mundo que se convirtió en la base del pensamiento científico hasta mediados del siglo XX, es decir, el universo newtoniano era, un enorme sistema mecánico regido por las leyes matemáticas exactas.

Newton encontró una visión atomista de la vida y la naturaleza, en su modelo pretendía integrar los modelos racionalista y deductivo de Descartes e Inductivo y empírico de Bacon explicados y conjugados a través de la física.

En ese sentido, las partículas son los elementos del mundo newtoniano que se mueven dentro de un espacio y tiempo absolutos. Los cuales le permitirían llegar a la verdad absoluta. (Capra, 1996)

Entonces, la naturaleza al estar sujeta a normas fijas, todos los fenómenos tenían una causa y un efecto determinado, y se podía predecir con absoluta certeza, a partir de esta visión mecanicistas de la vida y la materia se comenzaron a explicar cientos de fenómenos, por lo cual, en el siglo XVIII, con la visión mecanicista del mundo firmemente arraigada en la sociedad, la física se convirtió en la base de todas las ciencias. Una consecuencia inevitable de la visión cartesiana del mundo fue el hecho de que las ciencias del siglo SXIII y XIX siguieran la línea de la física newtoniana, tanto ciencias naturales como sociales, ya que además de regir a ciencias como la física, química, medicina, también tuvo gran influencia en las ciencias sociales entre ellas la Psicología (Capra, Op.cit).

1.3.1 Perspectiva cartesiana sobre la enfermedad.

De la influencia del paradigma cartesiano en el pensamiento médico resulto el llamado modelo biomédico, que constituye la base conceptual de la medicina científica moderna,

es decir, tres siglos después de Descartes, la ciencia de la medicina sigue basándose en el concepto del cuerpo como máquina.

El cuerpo humano es considerado como una máquina que puede analizarse desde el punto de vista de sus partes; la enfermedad es el funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos que se estudian desde el punto de la biología.

En ese sentido, al concentrarse en fragmentos cada vez más pequeños del cuerpo humano, la medicina moderna suele perder de vista la humanidad del paciente, y al reducir la salud a una función mecánica, pierde la capacidad de tratar con el fenómeno de curación.

La separación que hizo Descartes entre mente y cuerpo llevó a los médicos a concentrarse en la máquina del cuerpo y a olvidar los aspectos psicológicos, sociales y ambientales de la enfermedad. Entonces, las ciencias médicas se han limitado a intentar comprender los mecanismos biológicos implicados en los padecimientos de las diferentes partes del cuerpo. El enfoque biomédico solo estudia algunos aspectos fisiológicos de la gran red de fenómenos que influyen en la salud.

La distinción cartesiana ha influido de gran manera en la práctica de la asistencia sanitaria, en primer lugar, ha dividido a los profesionales en dos campos: los médicos que se ocupan del tratamiento del cuerpo, mientras los psiquiatras o psicólogos se encargan de la curación de la mente. La diferencia entre ambos grupos ha sido un grave obstáculo para la comprensión de la mayoría de las principales enfermedades,

Entonces, a partir de esto se puede entender porque la enfermedad es entendida como una relación causal agente-medio ambiente y huésped, lo cual provoca un desequilibrio en el cuerpo, a nivel físico y celular, sin tomar en cuenta los demás aspectos que afectan en el desarrollo de una enfermedad, es decir, el error principal del enfoque biomédico radica en confundir el proceso de una enfermedad con el origen de esta; en vez de preguntarse porqué ocurre una enfermedad y tratar de suprimir las condiciones que la originan, los investigadores médicos exploran los mecanismos biológicos a través de los cuales funciona la enfermedad, para luego poder interferir en ellos.

En ese sentido, si se tiene una única causa y esta localizada en un lugar específico, lo mejor es atacarlo y pretende recuperar la “salud” a través de un fármaco o medicamento el cual resolverá el problema y devolverá al cuerpo el equilibrio perdido, en la actualidad se puede decir que existe un abuso indiscriminado de medicamentos, ya que existe medicamento para cada padecimiento o malestar del cuerpo, sin tomar en cuenta el trasfondo que trae el abusar de este tipo de medicamentos. Esto se ha ido incrementando a la par que evoluciona la tecnología, es decir, el hecho de contar con más medicinas (que inclusive a veces son más nocivas para el cuerpo), para cada malestar físico y emocional de la persona y usarlas indiscriminadamente en lugar de incrementar la esperanza de vida de los individuos hace que disminuya, por todas las repercusiones que trae al cuerpo su uso.

Un aspecto relevante a esta situación es el papel del médico, como agente que devuelve la salud al sujeto, el cual adquiere un estatus de poder al tener en “sus manos la vida” de las personas, por lo cual socialmente es reconocido como un portador de salud y verdad, esta asimetría crece en la medida en que aumenta la distancia social entre el médico y el enfermo, es decir, las personas de la clase social baja tienen menos posibilidades de oponerse a lo que dice el doctor a diferencia de las personas que tienen mas conocimientos las cuales tienen mas posibilidades de oponerse al dictamen del medico, esto tiene que ver con la forma en que se ha conceptualizado el papel del medico dentro de la sociedad, esto al estar permeado por el modelo biomédico esta determinado por el modelo cartesiano.

Entonces, si bien es cierto a pesar de todos los avances que ha dado la medicina, para controlar enfermedades que en el Siglo XIX se creían eran incontrolables, como aquellas de tipo infeccioso agudo, en la actualidad, en los países desarrollados han sido reemplazadas por enfermedades que ya no están vinculadas a la pobreza y a las condiciones de vida deficientes, sino que están ligadas al bienestar material, y a la complejidad de la tecnología. Estas enfermedades son crónicas y degenerativas y se les describe justamente con el nombre de “males de la civilización”, ya que están vinculadas íntimamente al estrés, la alimentación, el abuso de drogas, la vida sedentaria y la contaminación ambiental, que caracterizan la vida moderna.

A causa de las dificultades que tienen para tratar las enfermedades degenerativas dentro de la estructura biomédica, los médicos, en vez de ampliar esta estructura suelen resignarse a aceptar estas enfermedades como consecuencias inevitables del “desgaste normal” general para el que no existe curación posible.

1.4. Perspectiva social sobre la realidad y la enfermedad.

En contraste con esto, a pesar de los intentos de modificar esto, con el surgimiento de la física moderna en el siglo XX, con Albert Einstein, resulta insuficiente para cambiar un paradigma tan arraigado como el cartesiano en toda la sociedad occidental.

Esta nueva física propone un replanteamiento del universo y de la naturaleza con dejando de lado un paradigma absolutista para dar pie al relativismo, a la probabilidad, a la complementariedad, a la vinculación, es decir el universo es una red de relaciones vinculadas entre si, en ese sentido el significado de tiempo y espacio dejan de ser absolutos y son relativos (Berman, 2001).

La física moderna vino a replantear la concepción que se tenía sobre tiempo, espacio, realidad, dejó de lado la imagen mecánica del universo por una visión orgánica, holística y ecológica, ya que el mundo no puede percibirse como una máquina formada por una gran cantidad de objetos, sino que ha de concebirse como una unidad indivisible y dinámica, cuyos elementos están estrechamente vinculados.

Sin embargo en la actualidad esta visión a pesar de haber venido a revolucionar todo el campo del conocimiento, no es compartida por toda la comunidad científica, por ello se puede entender porque en la actualidad el paradigma cartesiano sigue siendo de gran influencia para varios campos de estudio, como la medicina, la biología, la antropología, la sociología, la psicología, ciencias médicas y sociales que siguen retomando la ideología y los conceptos de dicho prototipo para poder explicar el funcionamiento y la complejidad del ser humano, desde la parte que a cada una de ellas les toca explicar del hombre, sin poder aun vincularlos entre si, para dar una explicación más haya de lo causal.

En ese sentido, el cuerpo además de ser visto solo como un organismo compuesto por células y tejidos que si se dañan se tienen que reparar, también es visto como un ente social y cultural (visto desde las ciencias sociales) que debe cumplir con ciertos patrones ya establecidos por la sociedad, esto tendría que ver con otro suceso importante dentro de nuestra historia universal, con la revolución económica e industrial que marco estilos particulares de vivir, con el surgimiento del capitalismo como modo de producción.

En donde al individuo se le da otro significado y conceptualización, por tanto al cuerpo se le dan diferentes significados y usos.

En México particularmente el ingreso del capitalismo como sistema de producción, tuvo que ver con el proyecto de nación impuesto en el país, y sobre todo con la modernización de mismo, en donde esto marca una nueva forma de conceptualizar la vida y al individuo, trasformando con esto valores, costumbres, y tradiciones, aspectos que anteriormente ya se habían modificado con la colonización y el choque de dos razas la española y la indígena que demarcaron una forma de conceptualizar al cuerpo y a la realidad.

Entonces la entrada del capitalismo en México implico de nuevo replantear y reestructurar dichos valores, costumbres, etc., con la finalidad de poder entrar a la modernidad, marcando un deber que se sintetizo y se concretizo en el cuerpo, planteado una forma de vida sustentada en lo material, perdiendo con eso el sujeto su condición de ser humano para convertirse en un objeto de producción, uso y consumo.

Esta forma de ver la nueva realidad a la que se afrontaba el país, la forma en que cada individuo se apropio (y en al actualidad se sigue apropiando) depende en gran medida de la clase social a la que pertenece, es decir, dependiendo de la clase social se le da un uso al cuerpo, es decir, a pesar de que en México para los 70's ya no existía una línea divisoria tan marcada sobre cada una de las clase sociales, por la forma en que cada individuo se comporta dependiendo de sus recursos económicos e ideología estas clases sociales se puede decir que aun existen, no tan marcadas como cuando surgió el capitalismo en México, que trajo consigo esa división social, pero aun existen.

Como lo menciona Boltanski (1976), el interés y la atención que los individuos atribuyen a su cuerpo, por una parte a su apariencia física, agradable o desagradable, y por otra, a sus sensaciones físicas, de placer o displacer, aumentan a medida que se sube en la escala social.

Entonces, el comportamiento de un individuo está determinado por su clase social a la que se pertenece, dada esta clase social por el poder adquisitivo del individuo y la ideología del mismo, entonces, se requiere un cuerpo con determinadas características y determinado prototipo que estén de acuerdo con lo que exige la sociedad, es decir, las formas de caminar, vestir, comer, de sentir, de pensar, de creer, están determinadas en gran medida por el grupo social al que se tiene pertenencia, marcando así un “deber ser” y un prototipo que se debe adquirir para poder pertenecer a dicho grupo social.

En ese sentido, se puede entender porque en la actualidad se siguen manteniendo dichos patrones heredados desde el surgimiento del país como una nación capitalista, en donde se implementó un prototipo de belleza particular, en donde se le exige al individuo cumplir con dicho modelo, marcando así el inicio de la mercantilización del cuerpo, es decir, ahora el individuo además de ser considerado como una máquina productora de bienes también es considerado como consumidora de los mismos, ya que se comienzan a necesitar ciertos productos y sustancias para adquirir cierto arquetipo, como cremas, lociones, perfumes, maquillajes, ropa, accesorios, etc. Además de surgir en el mercado de la medicina infinidad de productos y cirugías que prometen adquirir o tener la belleza y la perfección que se necesitan, beneficios que en su mayoría de las veces son adquiridos por las clases pudientes o altas, ya que las clases bajas es más limitado el acceso a dichos productos, en ese sentido, se puede entender el hecho de que a mayor escala social se le presta mayor atención al cuidado y salud del cuerpo, es decir adoptan más una actitud preventiva para evitar algún tipo de enfermedad.

A diferencia de las personas de menor clase social, las cuales denotan un olvido casi ó por completo del cuerpo, ya que un individuo perteneciente a dicha clase por sus diferentes actividades cotidianas y por la preocupación de adquirir los recursos necesarios para sufragar sus necesidades básicas no presta mucha atención a la higiene y cuidado de su cuerpo, en contraparte a esto, a pesar de no prestarse la atención necesaria tampoco quiere ni puede no puede enfermarse porque eso la restringiría temporalmente o definitivamente del campo laboral y por ende de obtener ingresos para sufragar sus

gastos, es decir, el individuo de posición social baja se niega “ a escucharse” espera hasta el ultimo momento para “ir al médico” “operarse “ porque las obligaciones cotidianas, principalmente las limitaciones económicas, impiden o dificultan en extremo el abandono de las tareas diarias, del trabajo, trabajo físico que se le exige al cuerpo continuamente, es decir, el tipo, frecuencia y gravedad de una enfermedad, así como la concepción de esta, de la esperanza de vida y muerte y el acceso a los servicios médicos tienen que ver con la clase social de pertenencia. (Boltanski,op.cit.)

Esto tendría que ver con lo que el país requiere y el proyecto de nación y la situación socio-económica del país, ya que estos aspectos van a determinar el papel que cada individuo juega dentro de la sociedad para cumplir con dichos aspectos.

Entonces a partir de esto, se puede entender como el estar inmerso en una sociedad, y en una clase social en particular, en un tiempo y un espacio determinado va delimitando nuestra forma de comportarnos, y de desarrollar ciertas conductas sanitarias, alimenticias, deportivas, afectivas, que están marcadas por todo un prototipo cultural y un deber ser instituido, que son apropiadas y significadas por el individuo de forma individual, a pesar de pertenecer a un grupo social específico.

Nuestro comportamiento no solo esta marcado socialmente a nivel individual, sino también a nivel grupal o social, ya que se comparten ciertas reglas y símbolos que se han instituido socialmente aspectos que están permeando la forma de comportarnos, es decir el utilizar ciertos gestos físicos (movimientos de las manos, abrazos, besos, afirmar o negar con alguna parte del cuerpo, la mirada, etc.), ante una u otra situación, el valerse de infinidad de códigos para relacionarnos (tropezar, titubear, rascarse, excusarse, tener una actitud divertida), inclusive la forma en que se expresan los sentimientos están denotados socialmente, como lo menciona Lebreton (2002), “todo tipo de expresión oral de los sentimientos, no son esencialmente un fenómeno exclusivamente psicológico o fisiológico, sino fenómenos sociales, marcados eminentemente con el signo de la falta de espontaneidad y de la mas perfecta obligación”, es decir, la forma en que experimentamos y expresamos ciertos sentimientos, están concensuadamente aceptados y arraigados al grupo de pertenencia en el que estemos inmersos.

Inclusive la forma en que se ha interpretado ser mujer o ser hombre proviene de un aspecto social, es decir, las características físicas y morales, los atributos asignados al sexo provienen de elecciones culturales y sociales y no de una inclinación natural que establecería de una vez y para siempre al hombre y a la mujer un destino biológico. La condición del hombre y de la mujer no está inscrita en su estado corporal, esta socialmente construida. (Lebreton, op.cit)

El hecho de ser hombre o mujer tendría que ver con la forma en que se han inscrito en el cuerpo ciertos códigos morales y éticos, es decir, cada cultura impone un deber ser para cada uno de los sexos, por lo cual esta dictamina la forma de comportarnos, marcando reglas que indican como comportarnos adecuadamente, de hacer el bien, para poder sobrellevarnos y convivir en armonía como sociedad.

Con lo anterior se puede decir que al estar inmersos en un grupo social, en una cultura particular, en un tiempo y un espacio determinado compartimos signos y símbolos muy particulares, los cuales son compartidos por todo el grupo, en ese sentido han marcado la forma de comportarse de un individuo en un momento y situación particular.

La forma de apropiarse y significar dichos signos y símbolos determinan la individualidad de la persona, y que por ende al ser individuales estos aspectos se sintetizan y concretizan en el cuerpo de cada persona, es decir, estas inscripciones corporales son producto del proceso socio-histórico que el hombre ha atravesado a lo largo de su evolución.

En ese sentido la conceptualización que actualmente se tiene sobre el cuerpo, es producto de dicho proceso socio-histórico, proceso que esta permeado indudablemente por el modelo cartesiano, que a pesar de la distancia temporal que nos separa desde su creación sigue vigente en nuestros días, en muchos ámbitos, como la salud, la medicina, la educación, etc., ámbitos que han estado fundamentados por dicho paradigma, entonces es necesario hacer un cambio de paradigma para poder entender al individuo como un ser integral, tanto a lo interno como a lo externo, y no fragmentado como se nos ha enseñado a verlo para poder estudiarlo, entonces por ello resulta necesario estudiar al individuo tanto en lo físico, emocional, social, espiritual y dejar de verlo como una máquina productora y consumidora de bienes materiales, es necesario integrar en el individuo tanto cuerpo como mente, integrarlo como parte de la naturaleza, para

poder comprenderlo de una manera holística y total y no como un ser fragmentado, en donde cada quien estudia la parte que le toca.

Si partimos de lo anterior, podremos entender como se desarrolla el proceso salud-enfermedad y no visto como una relación causal, sino como una construcción social, es decir, como un proceso histórico-social de un país se concretiza en lo individual en el cuerpo de cada persona.

Entonces, para poder entender dicho proceso y el porque en la actualidad la sociedad Mexicana esta presentando un incremento desmesurado en enfermedades crónicas-degenerativas o psicosomáticas, es necesario atender a la historia de nuestro país, es necesario recurrir al proyecto de nación que se planteo en el siglo XIX, en donde se pretendía alcanzar la modernidad y dejar atrás el rezago en el que se encontraba el país, por lo cual se implanto el Capitalismo como sistema de producción, sistema que exigía en el individuo ciertas características, para alcanzar el fin deseado: la modernidad, al sujeto se le exige ser competitivo e individualista para poder sobrevivir y sobresalir de entre los demás aspectos que lo llevarían al éxito, sujeto ideal que necesitaba el país, a consecuencia de esto surgen las subdivisión de la sociedad en clases sociales, en donde el individuo vale por lo que tiene y posee, y no por su condición humana, es decir el individuo deja a un lado su condición de ser humano, para convertirse en máquina o en objeto de uso y compra, situación que en la actualidad se sigue manteniendo, es decir se nos ofrece un modelo de vida cómodo, lleno de ideales económicos, estéticos y sociales, que el hombre pasa gran parte de su tiempo tratando de conseguir dichos ideales, descuidando su cuerpo casi por completo en la mayoría de los casos.

Entonces, el cuerpo adquiere valor como mercancía, como fuente de riqueza para diversos ramos comerciales, esta íntimamente con la industria y la mercantilización, el consumismo llega a crear nuevas necesidades en el cuerpo, necesidades que pretende cumplir la mercadotecnia al construir infinidad de objetos y sustancias para proporcionar una calidad de vida satisfactoria y mejor. Entonces se denota que la forma de vivir el cuerpo está influida por los niveles económicos y geográficos a los que se pertenece (López, 2002).

Aunado si recordamos que México es un país con una creencia religiosa muy arraigada que influye y muchas veces determina en la vida del ser humano, ya que generalmente las prácticas religiosas niegan lo corpóreo, es decir, algunas necesidades básicas que necesita satisfacer el cuerpo son vistas como algo sucio y penoso, y por ende deben ser castigadas y reprimidas, en esto se puede ver la gran influencia que ha ejercido la religión desde hace siglos y la forma en que ha establecido reglas de comportamiento para el hombre y que se siguen transmitiendo de generación en generación.

Entonces es necesario atender a todo o anterior, atender que México es un país colonizado, capitalista, un país muy arraigado en la religión, con muy poca conciencia de su cuerpo, lo cual permea que hay muy poca educación sobre higiene y cuidado del cuerpo, con una geografía física muy particular, una tipo de alimentación donde prevalecen los carbohidratos y las grasas, y una situación político-económica que nos exige día a día trabajar como máquinas para poder sacar al país del atrasado educativo y tecnológico en el que se encuentra, ya que esto influye en una manera sustancial en las formas de conceptualizar al hombre y al proceso salud-enfermedad, en nuestro país, por ello en México es necesario instaurar nuevos paradigmas o nuevas formas de acercarnos al conocimiento para poder dejar de ver al hombre de manera fragmentada y verlo como un todo, para poder comprender como lo antes mencionado esta en constante relación y vinculación y esto se concretiza en un cuerpo y en una forma particular de desarrollar una enfermedad psicosomática.

Resulta necesario para entender el proceso salud-enfermedad tomar en cuenta aquella perspectiva teórica que permita una comprensión y explicación más profundas de dicho proceso a fin de evitar análisis superficiales o fragmentarios sobre el mismo, o que sólo profundicen en la forma en que se presenta un problema de salud en un momento determinado y dejen de lado su desarrollo y transformación, ó que aislen el fenómeno que se estudia de las condiciones socio históricas en las que se encuentra inmerso, es decir, se debe partir, del hecho de que los individuos son seres históricos que pertenecen a grupos sociales que trabajan y viven de determinada manera, resultado de la forma en que se estructura y organiza la sociedad para producir y reproducirse (Rojas, 1983).

Por ende todo aquello que se ha desarrollado socialmente es concretizado en el cuerpo de manera individual, por ello el significado y sentido que le da cada persona a eso,

hace la diferencia en su forma de ser, sentir y pensar, y por ende de enfermarse, por ello, para explicar el proceso que sigue el Lupus Eritematoso Sistémico, se debe dejar de lado paradigmas fragmentarios que lejos de acercarnos a los verdaderos orígenes de la enfermedad nos alejan de ella.

Como pudimos ver en esta descripción biomédica sobre el lupus, no hay una definición como tal de lo que es el lupus, solo existen clasificaciones de el, mediante las cuales se pretende dar una explicación al padecimiento, sin embargo en muchas de las ocasiones estas clasificaciones en lugar de ayudarnos a entender un padecimiento confunden más a las personas con dicho padecimiento, ya que no saben que tipo de lupus tienen, en que fase están y por tanto comienzan a vivir bajo la terrible incertidumbre de que padecimiento tienen, qué fue lo que lo causo, sin que los médicos puedan resolver todas sus dudas, ya que ni ellos mismos tienen una respuesta ante estas preguntas, es por ello que resulta necesario dejar de ver de manera tan fragmentada el cuerpo para poder ayudar verdaderamente a estas mujeres que día a día viven en la angustia y la incertidumbre de una padecimiento que las va consumiendo y sin que puedan darle batalla porque ni siquiera saben como hacerlo.

Por otro lado, pudimos ver que el apoyo psicológico para pacientes con Lupus se deje como la ultima parte dentro del tratamiento y eso solo si el paciente lo requiere, pero no se les da apoyo durante la crisis que presentan cuando se les diagnostica la enfermedad ni a la persona ni a sus familiares, ni en el proceso de aceptación de la enfermedad, es decir, al aspecto emocional, psicológico, se le da un mínimo espacio o se le relega por completo para la comprensión de una enfermedad, que si bien es biológica, también influye mucho el aspecto emocional, para la construcción y mantenimiento de la misma. Es por ello que se debe de tomar otros aspectos además del aspecto biológico para dar una explicación a un padecimiento tan complejo como lo es el Lupus, aspectos como el social y psicológico que permitirían con esto una posible prevención al padecimiento y una mejor calidad de vida para aquellas personas que ya lo tienen, es decir ver al padecimiento en su totalidad y no como algo fragmentado.

CAPÍTULO 2.

CONSTRUCCION SOCIAL: UNA APROXIMACION NO FRAGMENTARIA PARA EXPLICAR EL CUERPO Y SUS PADECIMIENTOS.

A lo largo de la historia han existido diferentes intentos por explicar el proceso salud-enfermedad, sin embargo, todos ellos se han quedado en la lógica causal ó multicausal, es decir, en una lógica fragmentaria en donde se sigue viendo al cuerpo alejado de la mente, en donde ni siquiera la psicosomática ha podido resolver este dilema, ya que al ser desprendida de la medicina sigue teniendo una visualización fragmentaria del cuerpo humano.

2.1 Proceso salud-enfermedad desde una nueva epistemología

El estudio del ser humano se ha caracterizado por una fragmentación en su comprensión y eso ha permitido crear campos o áreas de estudio que se alejan cada vez más del objeto a comprender, esto significa que una psicología o una antropología que se instala en una búsqueda de la verdad en un trozo del cuerpo, vive el riesgo de la atomización, lo que conlleva una creación de islas en el intento de saber la verdad de la condición humana; la generalización de conclusiones pueden darle un giro a las lecturas de otras lógicas, es decir la homogenización de un pensamiento racionalista ha permitido que se puedan descartar otras lecturas más comprensivas del cuerpo y sus vericuetos en el mundo de nuestro tiempo (López, 2002. p 13).

En ese sentido, en la actualidad el fracaso del modelo médico, que incluye al psicológico, para resolver diferentes padecimientos y enfermedades esta llegando a su límite, y a partir de eso debemos de construir nuevas explicaciones y epistemologías que den nuevos resultados en los tratamientos del cuerpo y en la explicación del proceso salud- enfermedad.

Ya que a pesar de la distancia temporal que nos separa desde la creación del modelo cartesiano, sigue vigente en nuestros días, en muchos ámbitos, como la salud, la

medicina, la educación, etc., ámbitos que han estado fundamentados por dicho paradigma, entonces es necesario hacer un cambio de paradigma para poder entender al individuo como un ser integral, tanto a lo interno como a lo externo, y no fragmentado como se nos ha enseñado a verlo para poder estudiarlo, entonces por ello resulta necesario estudiar al individuo tanto en lo físico, emocional, social, espiritual y dejar de verlo como una máquina productora y consumidora de bienes materiales, es necesario integrar en el individuo tanto cuerpo como mente, integrarlo como parte de la naturaleza, para poder comprenderlo de una manera holística y total y no como un ser fragmentado, en donde cada quien estudia la parte que le toca.

Entonces, para entender el porque en la actualidad la sociedad Mexicana esta presentando un incremento desmesurado en enfermedades crónicas-degenerativas o psicósomáticas, es necesario atender a la historia de nuestro país, es necesario recurrir al proyecto de nación que se planteo en el siglo XIX, proyecto que en la actualidad pareciese que sigue siendo el mismo, y no ha cambiado a pesar de la distancia temporal, en donde se pretendía alcanzar la modernidad y dejar atrás el rezago en el que se encontraba el país, por lo cual se implanto el Capitalismo como sistema de producción, sistema que exigía en el individuo ciertas características, para alcanzar el fin deseado: la modernidad, al sujeto se le exige ser competitivo e individualista para poder sobrevivir y sobresalir de entre los demás aspectos que lo llevarían al éxito, sujeto ideal que necesitaba el país, a consecuencia de esto surgen las subdivisión de la sociedad en clases sociales, en donde el individuo vale por lo que tiene y posee, y no por su condición humana, es decir el individuo deja a un lado su condición de ser humano, para convertirse en máquina o en objeto de uso y compra, situación que en la actualidad se sigue manteniendo, es decir, en el presente se necesitan de hombres y mujeres funcionales y competitivos que den respuesta a lo que el país exige y pide para poder desarrollarse y dejar de ser un país subdesarrollado para convertirse en un país del primer mundo, por ello necesita de personas que cumplan y permitan el crecimiento del país en todos los ámbitos, social, político, económico, sin tomar en cuenta, las necesidades individuales de cada persona, sus deseos, sus anhelos y su proyecto de vida personal, ya que este se vuelve colectivo con un proyecto de nación compartido por todos los ciudadanos del país.

En esa medida, a cambio de esto, se nos ofrece un modelo de vida cómodo, lleno de ideales económicos, estéticos y sociales, que el hombre pasa gran parte de su tiempo y vida tratando de conseguir, descuidando su cuerpo casi por completo en la mayoría de los casos.

Entonces, el cuerpo además de verlo como máquina funcional, adquiere valor como mercancía, como fuente de riqueza para diversos ramos comerciales, esta íntimamente con la industria y la mercantilización, el consumismo llega a crear nuevas necesidades en el cuerpo, necesidades que pretende cumplir la mercadotecnia al construir infinidad de objetos y sustancias para proporcionar una calidad de vida satisfactoria y mejor. Entonces se denota que la forma de vivir el cuerpo está influida por los niveles económicos y geográficos a los que se pertenece (López, op.cit).

Aunado si recordamos que México es un país con una creencia religiosa muy arraigada que influye y muchas veces determina en la vida del ser humano, ya que generalmente las prácticas religiosas niegan lo corpóreo, es decir, algunas necesidades básicas que necesita satisfacer el cuerpo son vistas como algo sucio y penoso, y por ende deben ser castigadas y reprimidas, en esto se puede ver la gran influencia que ha ejercido la religión desde hace siglos y la forma en que ha establecido reglas de comportamiento para el hombre y que se siguen transmitiendo de generación en generación.

Entonces es necesario atender a todo o anterior, atender que México es un país capitalista, un país muy arraigado en la religión, con muy poca conciencia de su cuerpo, lo cual permea que hay muy poca educación sobre higiene y cuidado del cuerpo, con una geografía física muy particular, un tipo de alimentación donde prevalecen los carbohidratos y las grasas, y una situación político-económica que nos exige día a día trabajar como máquinas para poder sacar al país del atrasado educativo y tecnológico en el que se encuentra, ya que esto influye en una manera sustancial en las formas de conceptualizar al hombre y al proceso salud-enfermedad, en nuestro país, por ello en México es necesario instaurar nuevos paradigmas o nuevas formas de acercarnos al conocimiento para poder dejar de ver al hombre de manera fragmentada y verlo como un todo, para poder comprender como lo antes mencionado esta en constante relación y vinculación y esto se concretiza en un cuerpo y en una forma particular de desarrollar una enfermedad psicosomática.

Si partimos de lo anterior, podremos entender como se desarrolla el proceso salud-enfermedad y no visto como una relación causal, sino como una construcción social, es decir, como un proceso histórico-social de un país se concretiza en lo individual en el cuerpo de cada persona, ya que esto determina la forma en que se conceptualiza la enfermedad y por ende el cuerpo.

En este sentido la Psicología vista desde otra epistemología no fragmentaria como lo hacen las demás ramas de la Psicología, otras ciencias, como la medicina, la biología, la antropología, la sociología, pretende dar cuenta de la condición humana y de su comportamiento desde una manera holística e integral en donde como lo menciona López Ramos (2003), el hombre es un ser vivo que forma parte del planeta y puede comprenderse a partir de los elementos que componen la vida en la tierra, es decir, el cuerpo humano no es solo un aglomerado de órganos, huesos, una fisiología o un proceso bioquímico, tampoco historia y emociones, mucho menos creencias religiosas o sólo lo que come, es un todo, relacionado con el todo, es decir, para poder atender a la enfermedad como lo es el LES es necesario atender al ser humano como un todo, relacionado con el todo, es necesario entender que conceptualizado como un proceso psicosomático, es necesario atender a la condición biológica, emocional, histórica y cultural del individuo, ya que son éstas las que determinarán la forma en que se exprese y desarrolle la enfermedad. Es decir, la forma en que el individuo se haya apropiado de los diferentes patrones de comportamiento que establece la sociedad, del “deber ser” que impone, van a determinar la forma en que somatice algún padecimiento. Entonces partiendo de lo anterior, es necesario entender que el hombre está en constante relación y vínculo tanto a lo interno como a lo externo, y esta constante relación va a determinar dicho proceso psicosomático.

Es por ello que resulta necesario partir del cuerpo ya que este es un gran receptor que ha gestado nuevas redes y procesos internos que demandan nuevas explicaciones y especialmente intervenciones que den opción de construir un nuevo proceso de relación con el cuerpo del individuo, hacer planteamientos que pongan de manifiesto los límites de una razón y los nuevos procesos que ha gestado el individuo y la sociedad en que vive.

Esto implica la construcción de un cuerpo con diferentes sintomatologías y padecimientos, llegar a ellos es el reto de romper con la razón descartersiana, el primer paso es la concepción de la no fragmentación y un segundo es la elaboración de esa epistemología que permita desentrañar los nuevos procesos en el cuerpo (López, op.cit)

Ya que a pesar de que se ha trabajado y estudiado desde hace varios años lo psicosomático intentando hacer la ruptura con la idea máquina- cuerpo e intenta explicar el proceso de lo corporal desde otra lógica, y trata de hacerse mas humanizado, en la realidad al seguir perteneciendo a la rama de la Medicina sigue siendo fragmentario, continuando en una lógica causal en donde se le sigue atribuyendo a algo un estado emocional ó un padecimiento orgánico, principalmente al cerebro, por lo cual no se hace una lectura integral del proceso corporal y emocional, por ello es necesario construir otra visión en donde se entienda que lo emocional y lo orgánico se construyen en conjunto, ya que no es posible concebir un órgano fuera de las posibilidades de una emoción y viceversa.

Es decir, ya que a pesar de que la palabra psicosomático en su etimología esta compuesta por dos palabras griegas: psique, “alma” y somático, lo “corpóreo”, palabras que intentan integrar al ser humano, su definición sigue quedando limitada, ya que al partir desde la lógica médica, solo es una clarificación que se usa como recurso para aquello que con respecto a la enfermedad, no puede explicar el modelo médico dominante hegemónico, además de que los procesos psicosomáticos se han reducido a causas de origen socio-cultural, biosicosocial, químico, emocional-químico, etc., aspectos que no han dado respuesta a la verdad problemática de el aumento desmesurado de las enfermedades crónico-degenerativas que actualmente vive México. Por ello es necesario explicar el proceso psicosomático, no desde el paradigma fragmentario y cartesiano como lo ha hecho la medicina occidental, sino desde otro paradigma que nos de la posibilidad de tener una visión holística del ser humano, es decir, una epistemología de lo psicosomático que nos de las posibilidades de encontrar nuevas interpretaciones de un fenómeno cuyo origen se ha buscado en el cerebro, en las emociones, en las endorfinas, en algún sistema del cuerpo humano, sin poder encontrar la relación y vínculo entre cuerpo y mente, órgano y emoción.

2.2. Relación órgano – emoción.

Un padecimiento es una expresión corporal compleja de un individuo es una respuesta que puede tener lecturas diversas, es la posibilidad de poder descifrar los procesos que se han instalado en el individuo. Si el padecimiento se considera como una expresión de que el sistema se ha desequilibrado en términos homeostáticos, nos deja fuera de pensar que es una expresión más compleja de una condicionalidad social de la individualidad.

La complejidad de sentir en el sujeto se cruza con su historia personal del sufrimiento y sus procesos de encauzar los padecimientos, es decir, en qué órgano instala su dolor y si lo hace por una circunstancia temporal o un proceso de autodestrucción, las implicaciones de una y otra dan sus frutos en cuanto a las formas en que el cuerpo se va deteriorando conforme pasan los días con el padecimiento, parar el dolor, acrecentarlo o hacer más complejo el síntoma está en función de los proceso personales, sobre lo que significan las relaciones humanas o incluso qué desea hacer el sujeto con su enfermedad.

A partir de esto se puede entender que la enfermedad no se puede entender como una relación causal, y el porque es necesario partir de otra ideología para explicarlo, ya que la visión fragmentaria que da la medicina occidental solo se fija en un órgano, en un hueso o en una parte del padecimiento, dejando de lado todos aquellos otros factores que intervienen para que se origine, y se construya una enfermedad, esta posibilidad de otra visión nos lo da la medicina tradicional china, la cual parte de la idea que el organismo humano es un reflejo microcósmico del universo macrocósmico, todo un mundo interno compuesto por los mismos elementos y energías y sujeto a las misma leyes naturales que el mundo externo y el cosmos.

En ese sentido, la medicina china se deriva directamente de los fenómenos naturales (fuego, agua, viento, calor, etc.), es decir, la naturaleza manifiesta es el modelo que permite al médico comprender y manipular los elementos y energías internos del organismo humano.

La medicina tradicional china, se basa en el equilibrio de las energías del cuerpo, interna y externamente, pero además en el estrecho vínculo de estas con el macrocósmos (la

naturaleza, el cosmos, los elementos, etc.), ya que el equilibrio entre ambas proveerá de salud al ser humano, es decir, el cuerpo humano es un sistema orgánico cuyas partes guardan una interrelación funcional en virtud de las mismas fuerzas fundamentales que rigen la naturaleza y el cosmos, del cual el organismo humano es una reflexión microcósmica, pero completa. (Reid, 1999, p.15).

Para la medicina china, la raíz de la mayoría de los tipos de enfermedades y degeneraciones se encuentra en un grave desequilibrio de los diversos sistemas energéticos de los órganos del organismo y en la falta de armonía funcional global de todo el organismo, que se produce, inevitablemente, cuando existe un desequilibrio orgánico. Debido a la interdependencia de los tres tesoros (el cuerpo, la energía y la mente), el desequilibrio energético siempre se manifiesta en el cuerpo como una enfermedad o malestar físico y en la mente como un trastorno mental y emocional. El corolario a este principio es que todos los síntomas de enfermedad, tanto físicos como mentales y emocionales, siempre se remontan a un desequilibrio concreto y una falta de armonía funcional en el sistema energético.

Entonces, si partimos de lo anterior, resulta imprescindible el papel que juega el médico en esta nueva epistemología, ya que los médicos tradicionales chinos diagnostican y tratan todo el organismo humano, en lugar de ocuparse de cada una de sus partes por separado, como hacen los especialistas de la medicina occidental moderna, que tiende a concentrarse en los síntomas manifiestos de la enfermedad, tratando cada dolencia de la misma forma en todos los pacientes, como si los síntomas fueran fenómenos independientes que no guardan relación con el resto del cuerpo ni con el ambiente externo; según los chinos, este tipo de atención médica elimina los síntomas superficiales, pero no basta para curar la raíz del problema, por el contrario la medicina china diagnóstica y trata todos los síntomas de enfermedad en términos de su relación funcional con el organismo humano en su totalidad, y también con factores externos del ambiente en el cual aparecieron los síntomas. Centra fundamentalmente su atención en las sutiles energías controladoras que actúan bajo la superficie, y no en los síntomas externos evidentes que producen en el exterior.

Por lo tanto el método chino es un holístico y parte de la idea de que no se pueden comprender las partes si no es relación con la totalidad.

Entonces si partimos de la idea, que todo esta regido por energías, es necesario entender que la energía es el medio a través del cual se establecen en el cuerpo humano las condiciones que predisponen al organismo a la enfermedad y la degeneración, y también es el vehículo a través del cual la medicina tradicional china trabaja para curar las enfermedades, interrumpir la degeneración y sanar el cuerpo. La única manera de restaurar la salud y recuperar la paz mental consiste en crear las condiciones de equilibrio interno que el sistema energético necesita para curarse y para sincronizar todo el organismo con los ritmos de la naturaleza y el cosmos, devolviendo así la armonía a los poderes: el cielo, la tierra y la humanidad (Reid, op.cit. p.69),

Por ello resulta necesario entender las dos fuerzas o energías principales que rigen el sistema energético del ser humano y del cosmos; el ying y el yang fuerzas o energías, diferentes pero complementarias entre si y con el todo.

El Yin y el Yang son fuerzas mutuamente dependientes, constantemente interactivas y potencialmente intercambiables, las cuales a pesar de su polaridad, ambas contienen en su interior la semilla embrionaria de la otra.

Entonces, cualquier fuerza, objeto o idea resulta incompleto y carente de significado sin una referencia a su opuesto básico.

La teoría del yin y yang, se compone principalmente de los principios de oposición, interdependencia, crecimiento y decrecimiento e intertransformación del yin y yang.

Por ejemplo, el bien carece de significado sin un mal que lo defina; la belleza es invisible si no puede contrastarse con la fealdad. En el pensamiento clásico occidental, los opuestos están divididos en dos campos mutuamente excluyentes, en los que sólo se concede valor a lo bueno, lo bello y lo verdadero. Los aspectos malos, feos y falsos de la vida son deliberadamente reprimidos o descartados. El punto de vista taoísta consiste en reconocer y equilibrar las fuerzas opuestas que subyacen en todas las situaciones y fenómenos.

Mientras que en la cultura occidental lo fundamental es el raciocinio, la cultura oriental se enfoca en éste y en el conocimiento intuitivo cuya importancia es la experiencia

directa de la realidad, por ello al ser complementarios ambos dan una concepción de la realidad holística e integral.

Es decir, en la física de Newton, sello distintivo del pensamiento científico occidental hasta unos pocos decenios, percibe el universo como una dispersa colección de objetos estáticos no relacionados entre sí, cada uno de los cuales actúa siguiendo leyes absolutas de las que se deriva su valor. Los taoístas por el contrario, ven el universo como un océano vivo de fuerzas móviles en un estado de flujo constante, donde todo está relacionado e interactúa con su propia cualidad opuesta, de la que depende para existir, a partir de esto, se puede entender que es necesario partir de otra concepción para entender el proceso salud-enfermedad, y por ende poder ver al cuerpo con otra visión. (Reid, 1989)

Para entender el cuerpo como un microcosmos y una red cooperativa entre sí, es necesario comprender la relación fundamental a lo interno de este, la relación órgano-emoción, ya que esta relación nos va permitir entender al cuerpo como un todo, entenderlo como una unidad indisoluble.

En esta relación como lo menciona López Ramos (2006), de los órganos con las emociones es donde podemos encontrar la construcción de un proceso psicosomático que ha de interpretarse como la expresión de una emoción que ha logrado ser dominante en el organismo, vía la conjugación de lo que representa y siente el sujeto. Sus mecanismos de construcción no están ajenos a su condición histórica y sus representaciones de una cultura que le impone una movilidad y una manera de actuar a través de un conjunto de símbolos, especialmente el lenguaje. Así la materialización de estos aspectos en un padecimiento psicosomático es susceptible de interpretación si seguimos la ruta de una expresión o contención de emoción y sentimientos, es decir la historia personal, es por ello que resulta necesario atender a todos estos aspectos si se intenta dar explicación a una enfermedad psicosomática.

Esto no se puede explicar desde la medicina alópata occidental, por ello es necesario recurrir a nuevas fuentes de conocimiento como lo es la teoría de los cinco elementos, que plantea la medicina tradicional china, la cual sostiene que cada elemento de la naturaleza tiene una relación con órganos principales en el cuerpo.

Sostiene que el cuerpo es un microcosmos en armonía que al ser violentado produce desequilibrios energéticos en el cuerpo, lo cual está estrechamente relacionado con las condiciones de vida, las formas de expresar los sentimientos, los cuidados del cuerpo, la alimentación, los apegos afectivos, etc., esto resulta relevante porque de ello depende la forma en que la persona elabora un proceso psicosomático, el cual deposita en algún órgano, ó produce alguna sintomatología física o emocional, situación que desarmoniza a todo el microcosmos.

La filosofía que nos da la oportunidad de explicar y entender esto es la filosofía china, a través de la teoría de los 5 elementos, la cual a través de sus 3 relaciones nos da la posibilidad de entender la forma en que una persona ha construido un proceso psicosomático.

La teoría de los 5 elementos maneja cinco elementos de la naturaleza (Cuadro 1): madera, fuego, tierra, metal, agua, los cuales están relacionados directamente con un órgano: hígado-vesícula biliar, corazón-intestino delgado, bazo-páncreas-estómago, pulmón-intestino grueso y riño-vejiga y a la vez relacionados con una emoción: ira, alegría, ansiedad, tristeza, miedo, regulando así la energía a lo interno del cuerpo (microcosmos), pero si partimos del hecho que todo está vinculado y relacionado con el todo, las relaciones que se establecen a lo interno del cuerpo son las mismas que se establecen en la naturaleza: el macrocosmos, ya que también en la naturaleza debe existir un equilibrio energético a través de los climas, las estaciones del año, y todo aquello que está en constante contacto con el individuo, para que pueda existir la armonía y el equilibrio tanto a lo interno como a lo externo del cuerpo (Reid, op.cit.).

Cuadro 2. *Los 6 males y sus asociaciones elementales.*

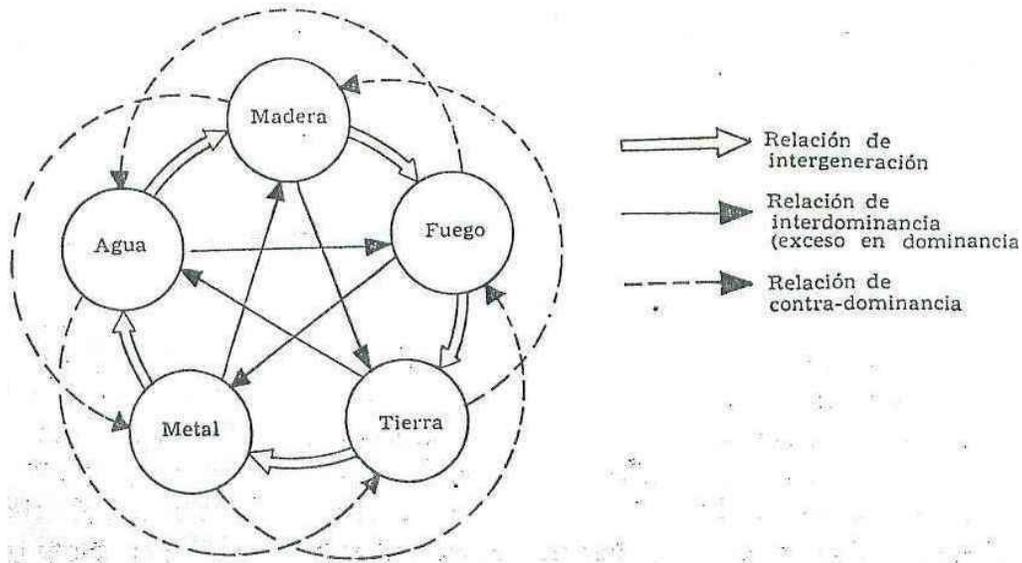
<i>Mal</i>	<i>Elemento</i>	<i>Estación</i>	<i>Órganos</i>	<i>Sabor</i>	<i>Emociones</i>
Viento	Madera	Primavera	Hígado/vesícula Biliar	Agrio	Rabia
Calor	Fuego	Verano	Corazón/Intestino Delgado	Amargo	Alegría
Humedad	Tierra	Fines del verano	Bazo/Estómago	Dulce	Preocupación/ Ansiedad

Sequedad	Metal	Otoño	Pulmones/Intestino Grueso	Picante	Tristeza/ Aflicción
Frío	Agua	Invierno	Riñones/vejiga	Salado	Miedo/Temor
Fuego*					

* Una exposición prolongada a condiciones extremas de cualquiera de los anteriores males hace surgir el fuego, que intensifica los síntomas y “quema” los órganos y tejidos afectados.

Estas formas de relación se regulan a través de ciclos energéticos, los cuales se dan para mantener como primera instancia el equilibrio en la naturaleza y al llevar estas relaciones al cuerpo, también para mantener el equilibrio en el, las relaciones son (Figura 1): a) intergeneración: la cual implica promover el crecimiento, el orden de la generación es: la madera genera el fuego, el fuego genera la tierra, la tierra genera el metal, el metal el agua y el agua genera a la madera, estableciendo un círculo que continúa repitiéndose en forma indefinida; bajo estas circunstancias cada elemento es siempre generado (hijo) y generador (madre); b) la interdominancia: implica control mutuo e inhibición mutua, es decir, cada elemento puede ser a la vez dominante y dominado siguiendo el mismo orden de la intergeneración, por ejemplo la madera domina la tierra, la tierra domina el agua, el agua domina el fuego, el fuego domina el metal y el metal domina la madera, estableciéndose el círculo repetitivo anteriormente mencionado; c) contradominancia: este proceso se manifiesta cuando hay exceso o deficiencia en los cinco elementos, produciendo un fenómeno de interdominancia anormal, conocido como contra-dominancia. Produciéndose un desequilibrio entre los elementos, en el cuerpo se manifiesta por lo general a través de las enfermedades crónicas degenerativas, es decir, los complejos cambios de una enfermedad se manifiestan bajo estas tres relaciones. Estas son las relaciones básicas que muestran el equilibrio en la naturaleza y el cuerpo (Zhang, 1984)

Figura 1. *Relación intergeneración, interdominancia y contradominancia.**



Ciclos que al ser desequilibrados a través de la dominación de una emoción, o un órgano, el cual puede estar consumiendo mayor energía y consumiendo de los demás, provoca la enfermedad. Entonces la enfermedad entendida desde esta perspectiva es el desequilibrio de energías a lo interno y externo del cuerpo.

Entonces, se debe entender que nuestro cuerpo y nuestro ser espiritual y emocional tienen una correspondencia y relación directa con lo que nos rodea, para poder entender que la armonía de la naturaleza puede existir en el cuerpo. Pero las cosas se complican cuando la armonía exterior se irrumpe por la inadecuada utilización de los recursos, y las condiciones de vida precarias, desde la mala alimentación hasta la pobreza extrema. Y en la medida que se produzca un desequilibrio en el macrocosmos se producirá un desequilibrio energético en el microcosmos. Dicha desestabilización incluye los órganos que nos componen y las emociones que albergan éstos.

Así para entender la construcción del Lupus Eritematoso Sistémico en un sujeto en particular, es preciso observar el proceso de sus desequilibrios energéticos que se concretaron en una sintomatología y hoy día son una realidad en el cuerpo de una persona con LES.

Ya que a través del proceso de somatización, la persona deposita en un órgano sus emociones y es factible trabajarlas a partir de incluir en el reconocimiento del proceso de elaboración de la enfermedad la cultura y contexto donde se desarrolló ya que lo psicosomático se puede instituir en el cuerpo a partir de la exaltación de una emoción que se construye en lo cotidiano, por ello resulta importante también atender a la relación familiar porque es en la familia en donde el individuo construye hábitos, costumbres, formas de vivir, sentir, pensar, expresar, rechazar, muy particulares, formas que determinan su identidad y forma de ser, las cuales se materializan en el cuerpo, es por ello que es importante atender al proceso familiar, ya que el cuerpo humano no solo es una herencia de genética cultural, también se construye con los ritos familiares en casa, sean impuestos o no por la norma de la familia (López, 2000).

Ya que los integrantes del espacio familiar intercambian maneras y formas de vivir muy particulares y eso permite que sus representaciones y vinculaciones se manterialicen en el cuerpo, en comportamientos y formas de ver el mundo de la familia, que se constituye en un punto de referencia específico, que puede ser enriquecido y trastocado por los valores morales y éticos de la sociedad, más un por valores y vínculos de parentesco, es decir, cada familiar hace la conjugación que mejor le reditúa en cuanto a la vida colectiva e individual, cada familia estructura sus formas de resistencia o de resignación a la normatividad social y eso se observa en sus maneras de ver y de sentir el cuerpo humano.

En ese sentido, las relaciones familiares son un proceso importante respecto de la salud y la enfermedad, ya que es a través del proceso por medio del cual el sujeto materializa y somatiza la relación familiar en su cuerpo, sin desdeñar el proceso histórico – social de una geografía y su cultura, germen de las mediaciones en el espacio familiar.

El problema sustancial con el cuerpo radica en el espacio familiar, se construyen ritos según los cuales ven y sienten su condición corporal como algo natural y eso les quita posibilidades de construcción, los ritos sociales y los familiares casi siempre se empatan y se amalgaman. Los espacios familiares construyen ritos que se interiorizan y el sujeto no se otras posibilidades en su vida ordinaria, lo que un día le genera formas de vacío a su existencia, porque la elección de su vida no la hizo él, se le impuso por un rito familiar y él lo hizo suyo.

Este vacío se puede explicar, cuando los sujetos entran en crisis permanentes y en proceso de desvalorización porque no existe un vínculo entre lo que se desea y lo que se hace en la vida real. Los ritos impuestos en el cuerpo no corresponden con las expectativas de la familia y eso hace crisis en el sujeto. Los individuos en esta circunstancia padecen con frecuencia de enfermedades oportunistas: gripes, catarros, tos, etc., y que pueden derivar en enfermedades crónicas o degenerativas. (López, op.cit.).

Se puede decir entonces que la familia desempeña un papel importante para la valorización y aceptación del sujeto, y por ende de su cuerpo, por ello resulta relevante tomar como un punto básico y fundamental para la explicación de cualquier enfermedad psicosomática, y en especial del LES, la estructura, las relaciones y la construcción familiar del sujeto, ya que esto nos dará cuenta, como se ha mencionado antes, la forma en que el sujeto se ha apropiado de diversos hábitos, costumbres, ritos que marcaron y construyeron sus formas de vivir, sentir y pensar y que hacen que actúen de una u otra manera, ante diversas circunstancias. En ese sentido, el cuerpo no solo es lo que podemos decir de él hasta ahora es también el espacio donde se desarrollan y cultivan las emociones, mismas que han de darle otro sentido; el lugar donde éstas se hospedan o se construyen en el cuerpo.

Sin embargo, no solo resulta relevante el aspecto familiar en la construcción de una enfermedad, también lo es la alimentación, ya que si consideramos que actualmente la alimentación de los mexicanos se basa principalmente en grasas y carbohidratos, dejando de lado los cereales, las frutas y verduras, esenciales para el buen funcionamiento del organismo, volteando así la tabla alimenticia, en donde ahora lo primordial en la dieta de un mexicano son los azúcares refinados, grasas de tipo animal principalmente, carbohidratos, comida “chatarra” de todo tipo, ocasionando con esto que el funcionamiento del sistema digestivo sea más lento, e inclusive deje de funcionar adecuadamente, ocasionando con esto intestinos perezosos, diarreas, estreñimiento crónico, provocando en esto que no el organismo no deseche de manera adecuada todo aquello que le hace daño, provocando una intoxicación severa del organismo, alimentación que se lleva desde inclusive desde antes de nacer, con la alimentación que tuvo la madre durante la gestación, y la que se tiene desde el nacimiento hasta la

actualidad, provocando por ende un daño al organismo, daño del que en muchas ocasiones no se tiene conciencia hasta ver los síntomas físicos en el cuerpo.

En ese sentido, dentro de la dieta del ser humano no hay una adecuada incorporación de proteínas, hidratos de carbono, grasas, vitaminas, sales minerales, esenciales para el buen funcionamiento del cuerpo, ya que a pesar de estar incorporados dentro de la alimentación la cantidad y la calidad de los mismos no es la mejor, es decir, ya que no es suficiente saber que los alimentos que consumimos tienen proteínas, minerales, o algún otro requerimiento necesario para el organismo, es necesario elegir la sustancia ya sea la proteína o el hidrato de carbono, que mejor se adapte a las necesidades orgánicas, por lo que es necesario conocer la calidad de las mismas.

Por lo cual resulta relevante tomar en cuenta que el hombre consume gran cantidad de sustancias de origen animal, dejando en segundo plano aquellas de origen vegetal, sin darse cuenta que los alimentos de origen animal no se asimilan normalmente y además alteran profundamente el organismo.

Entonces, tanto las proteínas, como las grasas, los azúcares y minerales son esenciales para el óptimo funcionamiento del ser humano, sin embargo el problema radica en las cantidades consumidas, en la calidad de las mismas, y en la forma en que cotidianamente las consumimos, ya que al solo estar basada una dieta en azúcares, o en grasas no permite que el cuerpo los asimile provocando una intoxicación y descompensación del cuerpo ya que al tener en grandes cantidades ciertas sustancias y al ser consumidas poco otras, no permite que todos los órganos y sistemas del cuerpo tengan el requerimiento energético necesario para su funcionamiento.

En ese sentido resulta relevante, tomar como punto importante en el tratamiento de cualquier enfermedad, a la alimentación y hábitos alimenticios de la persona.

A través de lo anterior se puede ver que no solo las emociones están presentes en la construcción de un cuerpo, también la alimentación, el espacio geográfico en el que se desenvuelve una persona desde su nacimiento, hasta su edad adulta, al igual que la familia, están presentes en la construcción de lo corporal, porque lo corporal es un proceso socio histórico que permite darle uniformidad a un sector de otro socialmente; el habla, la moral, la religión o la ética entre otros elementos pueden darnos esa idea de

lo corporal para no caer en los determinismos; las emociones no están ajenas a este proceso de lo corporal pero están incrustadas en la vida familiar y personal, la historia de la familia permite constituir una memoria del cuerpo donde se puede establecer una emoción dominante

La sociedad moderna cambió ese equilibrio interior e introdujo la ansiedad y el estrés y con ello el cambio en el funcionamiento de los órganos y por lo tanto el predominio de una o dos, e incluso más, emociones en el cuerpo, esta realidad se instituye en normal en los estilos de vida, nos han hecho verla como lo más natural (López, 1997).

Por ello, es preciso interpretar con una nueva relación de órganos, emociones, cultura y familia, para darle un sentido distinto a lo psicosomático y un trabajo en el cuerpo que de oportunidad de crear soluciones distintas a las que hasta ahora predominan en el campo de la salud y no han podido otorgar resultados esperados, ya que parten de buscar el origen del LES en el sistema inmunológico, en la sangre, en el sistema endocrino, una enfermedad psicosomática va mas allá de dichas explicaciones atomistas y biologicistas que fragmentan al ser humano y lo reducen a un simple organismo, se tiene que ir mas haya de eso y empezar a concebir al individuo como un ser integrado en sus emociones, su corporalidad y su espiritualidad para dar respuesta y solución a las demandas que el sistema médico no ha dado.

2.3 Terapias Alternativas.

Es necesario buscar estrategias de intervención para desbloquear la memoria corporal y establecer el equilibrio perdido de órganos y emociones en la red interna de un cuerpo que rompió con ese proceso de acuerdo con su historia familiar y personal; volver a la salud emocional y corporal

Una posibilidad del trabajo desde otra perspectiva no fragmentaria para el tratamiento del Lupus, al igual que de otras enfermedades crónico-degenerativas lo ha sido el Método Hezze, al cual, por analogía, lo definiremos, como el conjunto de normas que empleamos para restablecer o armonizar el elemento vital, donde mora lo que conocemos como “sistema inmunológico”, para dar así la posibilidad, a los organismos

enfermos, de recuperar su salud. Entendemos, desde nuestra óptica subjetiva, que el sistema inmunológico es el guardián silencioso, que actuando desde el plano vital, da la armonía celular a los cuerpos físicos vivos. La concepción que tenemos de los elementos constitutivos del ser humano, serán el marco donde desarrollaremos la aplicación del método.

El método, que empíricamente desarrollamos y pusimos en manos de los médicos que quisieron apoyarnos, está orientado, a tratar al enfermo en forma integral; utilizando todos los recursos naturales que el profesional tenga a mano, para lograr restablecer el sistema defensivo o inmunológico, para que éste pueda elaborar, los complicados mecanismos de defensa, que estarán orientados a poner fin, a patologías como el cáncer, la artritis, la psoriasis, el lupus, el S.I.D.A., etc.

No creemos que existan enfermedades incurables, creemos más bien, que son los tratamientos o métodos agresivos que se emplean, los que terminan matando a los enfermos.

En el método están contemplados regímenes alimenticios, suplementos dietarios, tinturas potencializadas de plantas medicinales, infusiones, ejercicios para neutralizar el estrés, etc., que dan al enfermo desde los primeros días, una mejor calidad de vida, llegando la sanación por añadidura al cabo de un tiempo.

Marcan la evolución de la enfermedad, los controles a que se somete al paciente cada 45 días a partir de la iniciación del tratamiento. Los análisis de laboratorio deben dar al médico, la idea exacta de la evolución o no, de la patología que está tratando, para corregir si es necesario el tratamiento aplicado.

Los análisis básicos que se le pide al paciente al iniciar el tratamiento y luego cada 45 días, son los siguientes:

1. HEMOGRAMA COMPLETO CON RECuento DE PLAQUETAS.
2. HEPATOGRAMA COMPLETO.
3. ORINA COMPLETO.
4. LITEMIA.
5. CD4.

6. CD8.

7. Ig.: A.G.M.E.D.

8. MARCADORES TUMORALES (El que corresponda).

Pudiendo el médico solicitar otros, si los considera necesarios para evaluar mejor la enfermedad y su evolución.

El médico tratante debe destruir en su paciente, la idea que existen enfermedades incurables. En general, los profesionales de la salud, saben, que cuando el sistema inmunológico de una persona, funciona correctamente, la persona goza de buena salud y cuando esta deteriorado, la persona enferma. Esto no es nuevo, pero son muy pocos los que se esfuerzan por normalizar el sistema inmunológico, antes de prescribir un medicamento para anular el síntoma indeseable de una enfermedad.

El método que nosotros proponemos a los profesionales de la salud, es un método holístico, que no tan solo estará orientado al plano físico, sino también, a los planos sutiles del hombre. Por eso el método acepta la acupuntura, como aliada, para bloquear el dolor. El reiki, la meditación, la oración, etc., como instrumentos para lograr el equilibrio emocional, que normalmente lo pierde la persona cuando está enferma.

Los concentrados de plantas frescas, en formas de tinturas o cocción, están orientados a nutrir el elemento vital y por ende, activar o despertar, el sistema inmunológico, dando la posibilidad al organismo vivo enfermo, de iniciar un proceso de sanación. En el diagnóstico, tratamiento y evaluación de una enfermedad inmunológica, no se tendrían que descartar, elementos de diagnósticos cuestionados como "no veraces", como por ejemplo la cámara kirlan, o elementos de tratamientos como ser las ondas vibracionales de la luz azul o violeta, frente a un melanoma. En el profesional de la salud, debe primar el más amplio criterio, para aplicar, según corresponda, las terapias académicas y/o alternativas, que lleven al paciente a recuperar su salud. El éxito depende de los métodos que use y de la idea clara que posea de la enfermedad a tratar.

El objetivo final será siempre, ayudar al enfermo a recuperar la salud. Las enfermedades crónicas y degenerativas, son enfermedades complejas, que alteran, no tan solo el cuerpo físico del enfermo, sino todos sus elementos sutiles que lo forman.

También es importante que sepan, que alrededor de la tercera semana (21 días) de iniciado el tratamiento, se empezarán a observar los primeros efectos de esta terapia. No es conveniente en estos días, realizar análisis de laboratorios, porque la mayoría de las veces, reflejarán una lectura incorrecta. Por este motivo, recomendamos los análisis de evaluación cada 45 (cuarenta y cinco) días de iniciado el tratamiento y no antes.

El tratamiento termina, cuando los marcadores de la enfermedad, se ubican en los valores normales. Observamos marcados éxitos, cuando no se mezclan, medicamentos alopáticos con los concentrados de plantas.

“El Método Hezze”, no está orientado a curar o a remitir ninguna enfermedad, está más bien, orientado a estimular el sistema inmunológico a fin de dar al enfermo, la posibilidad de recuperar a través de él su salud, para tener, una mejor calidad de vida.

El L.E.S. también es una enfermedad que aparece después que la psiquis o alma, deteriora el sistema inmunológico. Al igual que el cáncer, necesita un tratamiento médico integral, orientado a normalizar lo que está deteriorado.

En ese sentido, existen otras posibilidades además de este método, que ayudan a contactar el cuerpo con las emociones, y que permiten auxiliar en el tratamiento de diferentes enfermedades, específicamente en el caso del Lupus, técnicas que se trabajan a través de la terapia corporal, con el uso de terapias alternativas como la: bioenergética, la acupuntura, masoterapia, respiración, meditación, herbolaria, la alimentación, vegetoterapia, musicoterapia, aromaterapia,, moxibustión, auriculoterapia, terapias que permiten contactarnos con nuestro cuerpo, además de identificar que emociones han estado presentes toda nuestra vida y que se han ido creando desde antes inclusive de nacer y que se han ido depositando en un órgano de nuestro cuerpo y que han desencadenado un proceso psicosomático.

Estas nuevas alternativas, como medio de integrar el cuerpo con la mente, intentan dar respuesta y soluciones a diferentes problemas y enfermedades a los que se enfrenta actualmente la sociedad mexicana, como el estrés, la depresión, infecciones, alergias, la dermatitis, padecimiento por lo general catalogados como psicosomáticos; enfermedades que al parecer no han sido resueltas del todo por el modelo biomédico, ya

que este modelo al seguir fragmentado al cuerpo y seguir concibiendo la enfermedad como algo causal, depositan la enfermedad en un solo órgano dejando de lado las emociones, el tipo de vida del paciente y todo lo antes mencionado(Orozco, 1998).

Entonces este tipo de terapias surgen por la necesidad de dar respuesta y solución a este tipo de problemáticas.

A partir de esto se puede decir, que entonces al estar en contacto con nuestro cuerpo nos va a permitir resignificar nuestro sentido de vida y el proyecto que tenemos sobre la misma, además de construir un mejor futuro para nosotros y para los demás.

Algunas de las terapias alternativas más utilizadas para el tratado de las enfermedades psicosomáticas son:

A) Acupuntura y Moxibustión

Ambas son dos antiguas formas de terapia exclusivas de la medicina tradicional china, que trabajan directamente con el sistema energético humano. Los dos métodos se aplican sobre los puntos energéticos vitales, situados a lo largo del sistema de meridianos y ambos influyen en las corrientes energéticas electromagnéticas que circulan por los canales. Estas corrientes energéticas alteradas transmiten entonces los efectos terapéuticos a los órganos y tejidos internos a los que van destinados equilibrado y regulando su función.

B) Digitiacupuntura y Masaje.

La digitocopuntura y el masaje constituyen la rama de la terapia física dentro de las artes de curación chinas, aunque, como todas las terapias chinas también ejercen una influencia directa tanto sobre el sistema energético humano como sobre la mente. La impresión o digitocopuntura consiste en aplicar una presión profunda con los dedos sobre los mismos puntos vitales que se usan en acupuntura, mientras que otras técnicas de masaje se concentran fundamentalmente en las articulaciones, los nervios y la columna vertebral.

La digitocopuntura es la precursora de una técnica japonesa internacionalmente conocida llamada *shiatsu* y, en esencia produce los mismos efectos terapéuticos que la acupuntura, sobre todo cuando la aplica un maestro experto que ha desarrollado la capacidad de transferir energía directamente de su propio cuerpo hacia el organismo del paciente, presionando con el pulgar o las yemas de los dedos sobre los puntos vitales del paciente.

C) Respiración.

En oriente, la respiración se considera una ciencia, según los taoístas, la nutrición obtenida del aire por medio de la respiración es aun más importante para la salud y la longevidad que la obtenida de los alimentos y la bebida por medio de la digestión. Así la dieta afecta al equilibrio bioquímico del cuerpo, la respiración afecta a su equilibrio bioeléctrico. Existen dos tipos funcionales de respiración: la limpiadora y la energizante. La respiración limpiadora desintoxica el cuerpo y se centra en la espiración. La respiración energizante recoge y acumula la energía vital, y se concentra más en la inspiración.

Al igual que todos los regimenes taoístas para la salud, la respiración se basa en equilibrio Yin/Yang y la armonía de los 3 tesoros, es decir, la respiración correcta refuerza el suministro de energía vital. Puesto que el aliento y energía forman un puente entre cuerpo y mente, la respiración puede ser controlada tanto física como mentalmente, y es la única función vital que escapa entre la división del control voluntario y el involuntario.

Si partimos de lo anterior sería entonces necesario reflexionar sobre que nos llevo a perder el equilibrio, que nos conduce a la desarticulación y desarmonización en nuestra vida, comprender que la forma en que uno manifiesta uno o mas padecimientos va a depender también, de que tan grandes y cuántos son nuestros apegos, deseos, frustraciones, y los tipos de sentimientos que hemos albergado en nuestro cuerpo, si han sido positivos o negativos y estos de que forma han repercutido en nuestro cuerpo.

A partir de esto podremos entender que nuestra cura no solo radicara en tomar un medicamento o un fármaco que nos quite el dolor o la molestia en el momento, ya que posteriormente esa molestia va a volver a parecer, para ello es necesario trabajar de una

manera integral con el cuerpo, las emociones, los sentimientos, con nuestra forma de vivir, y nuestros estilos particulares de vida, que nos permitan realmente obtener una cura a nuestros padecimientos, esto a través de algunas técnicas orientales se puede lograr, como las antes mencionadas, que nos permiten contactarnos realmente con nuestro cuerpo y nuestras emociones, técnicas que permiten mover la energía de nuestro cuerpo y por ende volver a equilibrarlo, es decir, nos permiten responsabilizarnos de nosotros mismos, de nuestros miedos, nuestros apegos, nuestra tristeza y al trabajar con ellos y reconocerlos nos dan la posibilidad de crecer como personas(Reid, op.cit).

A través de todo lo anterior planteado, entonces surgiría una pregunta importante ¿Cuál es el papel del Psicólogo, dentro de una terapia? ¿Es como se nos ha enseñado, en donde el Psicólogo es la autoridad y el conocedor y el paciente solo es el agente pasivo que espera que le digan que haga? ¿Cuál es el papel real del Psicólogo?

Dentro de la terapia alternativa, es necesario primero como psicólogo trabajar con tu cuerpo y tus emociones para brindar un mejor servicio a las personas, después es necesario pensar y cuestionarse sobre la importancia que tiene el mantener cierto contacto con el paciente, saber escuchar y no ser un agente controlador de su vida, sino solo una posibilidad, una alternativa de vida, es decir, es necesario dejar el papel de sabelotodo y comenzar a ser mas humildes con nuestra profesión y como personas.

Las terapias alternativas, permiten tener un contacto sutil y amable con la gente porque estimulan el cuerpo aun de manera indirecta, entonces no se debe de perder el paradigma holístico e integral de la persona para darle un mejor servicio. Estas terapéuticas pueden complementar y mejorar el trabajo del psicólogo, sin pelearse con un modelo científico. Esto se debe de tener en cuenta y dejar de pensar que la escuela lo enseña todo y que cuando uno sale de la carrera esta preparado para atender personas, cuando la realidad es que se tienen que buscar alternativas de trabajo para dar un mejor servicio, pero siempre con humildad y respeto hacia las demás personas.

CAPÍTULO 3

Lupus: La expresión del coraje y el miedo.

La historia oral en y la historia de vida es parte de un paquete técnico de investigación, inminentemente, de tipo cualitativo, pero que habría que considerarlas como partes integrantes de un repertorio más amplio de la denominada cultura de investigación, en particular, se vincula con las propuestas de desde la historiografía, etnografía, el análisis del discurso de investigación participativa; aunque pueda desarrollar ciertas propuestas y técnicas investigación derivados de la etnografía, el análisis de contenido, los grupos de discusión y a una los de heurística y encuestas.(Mora,1993)

3.1 Método de Historia oral y de vida.

La historia oral es la forma de hacer historia que recurre a la memoria y a la experiencia para acercarse a la vida cotidiana y a las formas de vida no registradas por las fuentes tradicionales. Los recuerdos nos enseñan cómo diversas gentes pensaron, vieron y construyeron su mundo y cómo expresaron su entendimiento de la realidad. Los relatos orales nos introducen al conocimiento de la experiencia individual y colectiva. Esta experiencia es un dato subjetivo, es decir no muestra verdades precisas o reconstrucciones veraces. La historia oral es subjetiva porque es individualista, frágil y cambiante debido a que se apoya en la memoria, que está en constante revaloración. Un testimonio oral da cuenta de las expectativas de las personas, sus emociones, sentimientos, deseos, etcétera. La historia oral se interesa precisamente por la vida en donde se manifiesta la experiencia propiamente humana (Schwarztein, 1991)

La vida de una persona es una puerta que se abre hacia la comprensión de la sociedad en la que vive. La historia oral admite como narradores a los individuos más diversos y antagónicos de la escala social. Sin embargo, hay que estar conscientes de que la evidencia oral revela más sobre el significado de los hechos que sobre los hechos mismos. Muestra la relación del individuo con su historia, revela lo que la gente hizo, lo que deseaba hacer, lo que creyeron estar haciendo y lo que ahora creen que hicieron. La memoria de los informantes no es infalible y ella misma es histórica, el presente matiza el pasado, la selección de los recuerdos existe y generalmente ocultamos más o menos

inconscientemente lo que altera la imagen que nos hacemos de nosotros mismos y de nuestro grupo social. Por ello, no hay fuentes orales "falsas". Las afirmaciones equivocadas constituyen verdades psicológicamente ciertas.

Si la memoria es falible y no aporta información segura o "útil" para reconstruir fielmente un acontecimiento histórico, ¿cuál es la importancia de la historia oral? Su importancia radica en que los testimonios orales transmiten algo que no está en los libros: el contacto directo y personal con un individuo o un grupo humano que recuerda el pasado, su pasado, y aporta una dimensión humana a la Historia. Todos somos sujetos de la historia, nuestra vida y experiencia se entreteje con la vida y experiencia de otras personas, y así se conforma la gran red de las sociedades en el tiempo. De ahí que nuestro testimonio de lo vivido es valioso y merece ser recordado en la reconstrucción del tiempo pasado.

3.1.2 La entrevista

Las personas son fuentes privilegiadas porque puedes interrogarlas directamente, a diferencia de otras fuentes históricas a las que también se les dirigen preguntas pero sin respuesta directa. ¿Cómo se les interroga? A través de una entrevista.

La historia oral se distingue de otros tipos de entrevista porque la premisa fundamental es que la vida de un individuo, su experiencia personal, es importante. La manera en que un entrevistado entiende y narra su vida nos proporciona la llave para entender la experiencia.

El objetivo de una entrevista de historia oral no es obtener "datos" sino entender una vivencia. En los testimonios de los entrevistados no hay "verdades" y "mentiras", todo lo que aportan es significativo. La narración del entrevistado es válida aunque incurra en fallas de memoria, exageraciones o ficciones porque todo ello confiere significado a la experiencia de su vida. Lo importante es saber "leer" la experiencia de una persona. Una entrevista de historia oral es más una conversación que un interrogatorio. Nos aporta el privilegio de comprender y entrar imaginativamente en las vivencias íntimas de otra persona.

El método biográfico o de historia de vida está adquiriendo en la actualidad una importancia significativa en todo el campo de las ciencias sociales.

Si bien tuvo auge durante los años treinta, posteriormente decayó dada la preponderancia que tomaron los métodos cuantitativos. Éstos, revestidos del prestigio que les atribuyó la orientación objetivista, acabaron por copar, con una pretendida científicidad de dirección, única, todo el campo de la investigación social. De ese modo, mediar, numerar y cuantificar llegó a ser el único criterio de objetividad científica.

La principal consecuencia de este último enfoque ha sido la pérdida del sujeto como foco de atención y su reducción a elemento de todo, átomo de una estructura.

Lo ideográfico se ha perdido en lo nomotético. Si consideramos que los fenómenos sociales en su esencia son cualitativos, será fácil comprender que los métodos cuantitativos han elaborado una realidad completamente inexistente.

3.2 Objetivos

El objetivo general de esta investigación fue identificar los factores sociales y psicológicos que intervienen en el proceso de construcción social del Lupus Eritematoso Sistémico.

Además de:

- Identificar el papel de la familia dentro del desarrollo del Lupus Eritematoso Sistémico.
- Identificar el papel de la emoción en el origen y proceso de la enfermedad.
- Identificar el vínculo entre alimentación y la enfermedad.
- Identificar el vínculo entre la casa habitación de la participante y la enfermedad.

3.3 Método

Participantes: La investigación se llevó con 21 mujeres con una edad rango de 17 a 40 años de edad diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico, por el tipo de padecimiento fue necesario realizarlas dentro de una institución de salud, en este caso dentro del Centro Médico Hospital La Raza, Hospital de Gineco – Obstetricia Número

3, en algunos casos las entrevistas fueron realizadas ahí mismo y en otros fue necesario ir al domicilio de la participante.

Instrumento: Se realizaron historias de vida, por lo cual fue necesario utilizar una entrevista semi-estructurada (anexo 1), pero siempre teniendo en cuenta la narración de las personas, sin seguir un patrón rígido de entrevista.

Materiales:

Grabadora de voz, cassetts 60 minutos, Hoja de la entrevista semi-estructurada.

3.4 Datos.

En este apartado se describen todos los resultados, considerando las categorías de análisis encontradas en las entrevistas realizadas, extrayendo las citas de cada unas de ellas en función de la misma, es importante mencionar que por respeto e integridad de las participantes no se les puso su nombre, solo un número, el cual la identifica dentro de la investigación.

3.4.1 Categorías.

Relación con la familia de origen: Esta categoría abarca principalmente la relación con papá y con mamá durante la niñez y adolescencia de las pacientes ya que son en estas etapas en donde existe el mayor vínculo con ellos, es por ello que resulta relevante especificar la relación con cada uno de ellos, ya que en gran medida el comportamiento de las pacientes en su edad adulta es por esta relación

a) Relación con papá

- Buena relación con papá. En esta subcategoría se aborda el hecho de que algunas pacientes han tenido una buena relación con su papá que inclusive este a llegado a ser de gran apoyo para ellas, por lo cual también es importante para entender la construcción de las pacientes con personas.

E. 9 ... Yo pienso que es muy buena y yo me siento muy bien ahí con ellos, yo creo que por eso después de casada todavía sigo ahí...

E. 10... Con mi papá nos llevamos muy bien pero ósea yo soy sincera soy muy contestona con él pero siempre me ha apoyado hasta eso siempre ha estado conmigo él me quiere mucho y yo lo quiero mucho

...En mi adolescencia siempre estuvo conmigo mi papá nos llevábamos muy bien, de hecho siempre mi papa y yo estábamos juntos igualmente con mi mamá siempre a donde iba mi mamá y también mi hermano, nunca salía sin nadie siempre he estado con mi familia...

E.11... Este cuando era niña mi papá has de cuenta, de niña y de ahorita porque me conciente mucho me da dinero, me invita a comer, pues ahorita peor con el niño es bien consentidor, conmigo te digo que este que dicen que mi papa golpeaba a mis hermanos a mi afortunadamente ya no me toco, siempre que llegaba nos invitaba a mi otra hermana y a mi al cine, a comer ósea ya casi no me pego ni a nada, solamente cuando deberás me portaba mal me daba una patada, un coscorrón pero ya de así que me pegara al contrario yo siento que mi papá me quiere mucho

... él como es albañil lo veía muy continuamente a cada rato porque se le olvidaba que la herramienta, la madera y ya iba a la casa o que iba a almorzar, o que va a...

- **Ausencia y muerte del padre:** En esta subcategoría se pretende dar cuenta de la forma en que afecto a las pacientes el hecho de que sus papas estuvieran ausentes ya sea por él trabajo de ellos, o por su muerte.

E. 1...Con mi mamá desgraciadamente falleció, ya va a cumplir tres años que falleció, pero era muy buena la relación, buenísima, en el sentido de que ella siempre estaba pendiente de nosotros nos, cuidaba nos atendía, nos solucionaba problemas, quien sabe como le hacen las mamás pero siempre lo arreglan y desgraciadamente ya no esta y mi papá ahora él esta aquí pero la relación se ha deteriorado demasiado a partir de que mi mamá falleció, bueno de hecho mi papá es el señor que se iba a trabajar y desde noche y regresaba de noche se iba y dormíamos y regresaba y seguíamos dormidos y él nunca

preguntaba de cómo vas en la escuela, o va a ver junta, o que necesita, mi mamá nada más le pedía las cosas, a su posibilidad pero ahí había zapatos, ropa, comida y todo, pero a su posibilidad

E.2... ¿Hace cuanto tiempo que falleció tu papá?

Hace 7 años

¿Y eso como te afecto a ti?

Al principio, bueno yo fui la primera que se entero que falleció, me afecto pues no mucho porque antes de eso él y yo nos habíamos peleado y me dijo muchas cosas feas, cosa que yo no le hice mucho caso no? Pero ya después platique con mi mamá y trate de superarlo bueno yo fui la que lo supero más rápido porque mis hermanos no, ellos no han podido, pero así afectarme mucho, mucho no...

....si me quedo ese remordimiento de no decirle que me disculpará para limar asperezas y todo, pero nada mas, es e fue el motivo defender a mi mamá...

E. 5... Hay yo siempre quise mucho a mi papá aunque casi no lo viera para mi papá era mi adoración hasta la fecha, a lo mejor ya no me acuerdo muy bien de él porque mi mamá no guarda ni retratos ni nada absolutamente nada de él, para mi, mi papá, a lo mejor cuando él murió a lo mejor yo estaba muy chica o no se, pero yo siempre quise tenerlo junto a mí, y pues si me acuerdo que a pesar de que yo estaba chica si le pegaba a mi mamá, pero pues yo creo porque ella también lo permitía no? porque si no vives aquí pues no me pegues o no se, porque el variaba cuando iba, casi no estaba con nosotros...

... yo siento que si nos quiso mucho, si nos quería porque no, nos pegaba o a lo mejor por su falta de tiempo y si el hubiera convivido con nosotros a lo mejor si nos hubiera pegado no? Pero cada vez que llegaba no, nos pegaba no nos decía nada, al contrario todo ese tiempo que estaba ahí, trataba de estar ahí con nosotros platicarnos como nos iba a nosotros, como le iba en sus viajes, cosas así...

...Pues si, si me dolió mucho, si me dolió mucho porque, como le vuelvo a repetir el hecho de que él no viviera con nosotros por lo menos yo sabia que tenia un papa no? y que a lo mejor cualquier cosa que nos pasaba él era nuestro papá y tenía que dar, de laguna u otra manera tenía que responder...

E. 6... Pues bien, pues el casi siempre la mayor parte del tiempo cuando éramos pequeños no convivía con nosotros por el hecho de que trabajaba todo el día...

...Nosotros veíamos a mi papá, pues casi no lo venimos, nosotros, él se iba muy temprano a trabajar y regresaba muy noche, ya estábamos dormidos, estábamos dormidos cuando salía y dormidos cuando regresaba...

... cuando es niño pues si este extrañas, tienes mas contacto con la mamá, obviamente que la mamá se cansa y mas que éramos tantos y pues si nos, a veces sentíamos que nos llamaba mucho la atención, y nosotros por ser las mas grandes las 3 primeras, le digo yo a mi esposo, a la edad de mi hija, mi hija tiene 7 años, yo me acuerdo, yo tenia 6, 7 años, yo me acuerdo que cargaba a mi hermano con un rebozo...

E.8 L- ...OK, hace cuanto tiempo que falleció su papa

P.- 10 años (disminuye el tono de voz., agacha la mirada)

l.- Ok, para usted que significo esa perdida

P.- Púes fue algo muy duro porque fue la pérdida del pilar de mi familia, del apoyo de mi papa, d este, pues, pues no se de de ver a la persona que me apoyo para que yo me viniera a estudiar a México para que yo hiciera mi carrera aquí en México, entonces pues fue era algo asi como que, mi mayor ejemplo, mi mayor ilusión....

E.12... Pues mi papá como trabajaba pues lo veía pues poco no? ósea no era de todo el día si, digamos que llegaba a las 5, 6 de la tarde y ya lo veía o a veces pues en ocasiones no lo veía porque como trabajaba fueras pues no lo veía pero pues si llevaba una buena comunicación con él

...Pues si, si me afectaba porque pues de cierta forma sientes pues que te hace falta algo, pues si, si me afectaba que mi papá casi no estuviera con nosotros...

E. 13... Hasta la noche y eso se podría decirse a veces lo veo y a veces no, hay veces que no trabaja todo el día o todos los días y hay veces que esta ahí en la casa como por lo mismo que el trabaja se puede decir que trabaja al día este se sale a conseguir una camioneta para trabajar ese día que descansa porque luego no, nos alcanza el dinero...

E. 16... También, de hecho mi hermana y yo fuimos las que mas tuvimos convivencia con mi papá porque mi hermano quedo huérfano muy chico, entonces este pues mi

hermana fue la que quedo prácticamente como la mamá de mi hermano en lo que mi mamá se iba a trabajar y todo eso

¿Cuántos años tenias ustedes cuando murió su papá?

Mi hermana tenía 11 años y yo tenia 9, mi hermanito quedo de año y medio

¿A ti de que manera por ejemplo te afecto la muerte de tu papá?

(Llora) pues en muchas cosas no, porque uno queda de chico y ahora si que nos hizo falta la compañía del papá y este pues de alguna manera que el se hacia cargo de nosotros y mi mamá estaba con nosotros faltó él y pues mi mamá se tuvo que ir a trabajar y pues nosotros nos veíamos solos, sentiamos que era cosa que no se merecía no, tal vez, pero pues al final de cuentas son cosas del destino no?...

E. 18... En que no ponía mucha atención en mí, ya cuando falleció pues lo eche mucho de menos, me sentía más sola

...te digo que éramos muy distanciados, siempre que yo tenia problemas nunca les decía a ellos, siempre les decía mejor a la gente de afuera, entonces como ellos siempre trabajan y como yo veía que tenían muchos hijos, pues no, nos ponían la atención adecuada, entonces por eso siempre había conflicto porque yo tenia problemas en la escuela, era muy retraída, entonces lo que yo necesitaba era atención peor nunca se dieron cuenta por que...

...Ha pues nada mas en la noche, muy pocas veces los veía...

E. 20...Pues si lo veíamos pero así como de repente, porque incluso todavía en esos años cuando apenas se separaron y mi mamá deshizo la casa, mi papá tenía un taller y le deshizo el taller (sonríe) entonces este ósea lo corrió, le saco la ropa, a la calle, así, y este cuando de repente estaba no se de buenas lo aceptaba, y lo dejaba quedarse unos días como de vacaciones y luego todos felices porque estaba nuestro papá y nada mas yo recuerdo que se la pasaba cantando y emborrachándose yo creo ya cuando no lo aguantaba lo volvía a sacar y así pasaban de repente dos o tres veces, hasta mas hasta que llego un momento en que ya no apareció definitivamente en la casa ... él ya falleció, que después volvió a visitarnos ya cuando el tenia como 50 años, el tenia diabetes... entonces como que fueron las dos cosas, ósea como que si sientes que te falta algo porque los demás lo tienen no? pero al mismo tiempo ves lo contrario...

E. 21... No, lo vi como dos años yo creo, pero pues era una relaciona si, no lo conocía ósea yo ni me acordaba de cómo era, cuando lo volví a ver pues este fuimos mas amigos, que papá e hija fue mas así de amistad, pero pues el tenia otra familia y todo tenia un hijo con problemas de adicción y pues se tuvo que ir a Guanajuato con él porque estaba internado y todo y ya de repente ya no me hablo y no he vuelto a saber nada de e...

- **Carácter autoritario del padre.** En esta parte se pretende dar cuenta que también el carácter y forma de ser de su papá marco la forma de ser de ella, e incluso los sentimientos que hay hacia su padre, es decir, a veces el hecho de que el padre este presente no implica necesariamente tener una buena relación con ellos, es por ello que en esta subcategoría se pretende dar cuenta de ello.

E.2 ...Con mi papa era digamos que era más estricto con nosotras, nos cuidaba demasiado, nos restringía muchas cosas, nos regañaba mucho, nada más pero si era buen padre...

...nada mas era el trabajo o la escuela, algunas preguntas de la escuela, de cómo nos iba, nada mas eso

¿A ti te afecto por ejemplo de alguna manera que tú papá fuera así muy estricto?

Pues si porque quieras o no, era tan estricto que sentíamos una carga tan pesada de que no podíamos hacer las cosas libremente, sino que a fuerzas mi papa estaba detrás de nosotros y no podíamos liberarnos no? ahora si que bien o mal que falleció como que se nos quito ese peso que teníamos nosotras, porque mis hermanos decían que no, que no lo sentían así pero mi hermana si, liberarnos no se de muchas cosas, y salimos adelante más rápido, no por decirlo que fuera como una carga, sino que si pesaba mucho mi papá en nosotras...

E.3.... Pues el como trabaja de obrero... los tiempos que ocupaba para estar en la casa era para estar peleando con mi mamá, a nosotras nos traía muy cortitas, luego le decíamos nos toco trabajo de equipo nos toco llevar cartulina, y no, no vas aquí hay mucho quehacer que escuela ni que nada, era muy maldiciente bueno hasta la fecha todavía lo es ...no me gustaba que estuviera en la casa porque pues siempre era muy mandón, era una persona muy autoritaria que como decían era mi padre pero hay formas

de cómo pedir las cosas, como ordenarlas, de cómo dedicarnos tiempo y amor, lo que él nunca hizo...

...Pues mi papá fue una persona muy estricta todo lo veía mal, luego a veces estábamos haciendo la limpieza de la casa, que limpieza general, que lavar vidrios, ventanas y todo eso, yo no quiero eso, que tenía sueño, nos corría para que él pudiera dormir...

E.7... Pues él si era un poquito más estricto en cuestión de no salgas no esto, no lo otro, con ideas un poquito más arraigas...

E.15... Pues la relación con mi papá siempre ha sido muy mala, mala siempre muy estresante y con mi mamá la bronca que yo tenía era que nunca nos defendía era que siempre estaba como sometida entonces era la impotencia que yo tenía con mi mamá pues si era pues no tanto de confianza pero no era tanto de resentimiento como con mi papá...

...Pues lo que pasa que mi papá siempre ha sido muy opresor con una mentalidad pues muy lineal no? era desde que llegaba de repente a vernos y era pues cállense no hablen y ya pues la niñitas se tenían que sentar hasta que mi papá se fuera no podías echar relajo como lo hecha uno normal entonces era siempre el temor, entonces ya después cuando fuimos creciendo pues no nos dejaba tener amigos, no nos dejaba salir este con la mirada nos controlaba entonces si era muy difícil llevar la relación con él...

... Pues con mis papas era muy mal sobre todo con mi papá, mi papá es una persona muy difícil entonces siempre y nosotras como mujeres pues teníamos que obedecer y no protestar entonces era una relación difícil y tormentosa porque el trabajaba tenía un taxi en ese entonces, entonces era llegar a la casa y quiero dormir y nadie podía hacer ruido, y ni podíamos salir ni podíamos hacer nada y mi mamá en ese tiempo todavía no se rebelaba no? entonces era así como lo que su papá diga, entonces si era como que mucha presión, no se teníamos cierto tiempo para llegar a la casa y si nos tardábamos 5 minutos mas pues ya era no vas a la escuela, ya no te doy para el pasaje o castigos entonces siempre si fue muy con mucho estrés, la relación con mis papas, ya después mi mamá se fue alivianando y era ya un poco mas fácil, pero con mi papá siempre ha sido una perdona difícil, hasta apenas que se esta como tranquilizando pero siempre ha sido muy difícil...

...siempre vivía estresada y como yo era la mayor de mis hermanas, pues yo era la que de cierta manera tenía que abrir no? como que las puertas de la libertad y rebelarme y

todo eso, entonces siempre fue difícil, aun cuando dicen que yo era la consentida de mi papá, aun con eso si tuvimos muchos problemas...

E. 17... Con él casi no platicaba por el carácter que él tenía de que luego nos regañaba ...Pues no es tan enojón, pero siempre el miedo que le tienes al papá de hay que tal que le digo y me vaya a regañar y pues es un poco mas que a la mamá, como que a la mamá le tiene uno mas confianza que al papá...

E. 19...¿Tus papas eran muy estrictos?

Si mi papá mas

¿Estrictos en que sentido digamos?

En que este cuando el ordenaba algo lo teníamos que hacer, queramos o no, lo teníamos que hacer y teníamos que pedir permiso para cualquier salidita

¿Tu como te sentías con eso?

Pues a la vez lo tenía que hacer, pero había veces en que no me parecía...

b) Relación con mamá

- Autoritaria. En muchas ocasiones se piensa que por estar en contacto con la madre más que con el padre se tiene una mejor relación, pero como se podrá ver en algunas de las pacientes, esta situación no es así, ya que el carácter de su mamá marco la forma en que ellas serian mas adelante.

E.4.... Pues siempre ha sido muy bien, con mi papá siempre me he llevado mejor que con mi mamá la verdad, a lo mejor es por que mi mamá tiene un carácter más duro, y mi papá si es como que más blandito, además como soy la única niña siempre he sido su consentida y eso pero siempre me he llevado bien con él

¿Y con tu mamá?

Pues también me llevo bien, pero no así como con mi papá hay más confianza con mi papá...

E. 13... Con mi mamá, es buena la relación pero es como más este, mi mamá es como más reservada, como más seca, incluso alguien podría decir que no nos llevamos muy bien, si tenía una comunicación con ella, pero no así muy afectiva...

E. 21... Pues en general es miedo, por ejemplo a mi mamá que es así muy autoritaria me revelo y todo pero si me impone mucho y todo, no hago las cosas a veces porque digo hay se va a enojar, o nada mas de pensar que me va a decir, hay te dije hay no hubieras, pues es así que mejor no le digo las cosas...

-Buena relación. A lo contrario de la situación anterior, en esta parte se tratara de dar cuenta de que en muchas de las ocasiones la mala relación con el padre conlleva a que se de una mejor relación con la madre.

E. 1... Con mi mamá desgraciadamente falleció, ya va a cumplir tres años que falleció, pero era muy buena la relación, buenísima, en el sentido de que ella siempre estaba pendiente de nosotros nos, cuidaba nos atendía, nos solucionaba problemas, quien sabe como le hacen las mamás pero siempre lo arreglan...

E.3... Con mi mamá siempre que él nos pegaba o nos regañaba, nos agredía verbalmente, buscábamos un refugio en mi mamá y mi mamá como que ya nos entendía mas, pero pues luego a veces hasta ellos tenían problemas, si consiéntela bola de quien sabe que, bueno era muy dicho a maldecir

... mi mamá ella siempre nos enseñaba las labores de la casa, nos enseñó ahora si como dice ella la limpieza, nos enseñaba a cocinar lo que ella sabia, a todas ahora si que llegábamos de la escuela y a cada quien nos ponía a hacer, si iba a cocinar, tu límpiame los tomates, tu ponte la cacerola en la estufa, tu has la sopa a mi hermana la mas grande y tu vete a las tortillas, tu has el agua, y ella siempre nos estuvo enseñando lo que ella sabia como a ama de casa la limpieza siempre fue muy, limpia, ya nosotros nos enseñaba lo mismo, tener todo en orden...

E.6...Pues ha sido buena con ella, yo pienso que lo normal, una mamá que este pues nos regaña cuando tiene que hacerlo, y todo eso, pero en si la considero buena...

E.7... Pues un poquito más de confianza, más liberal...

E.12... con mi mamá ella pues pasaba un poquito más de tiempo con nosotros, si trabajaba y todo pero pues sus horarios eran más cortos de trabajo, y con mi mamá también me llevo muy bien...

E. 17... con mi mamá pues platicaba, le decía lo que me pasaba, también ella me brindaba la confianza para yo platicarle las cosas que me pasaban...

-Ausencia de la madre: Como contraparte de lo anterior descrito, en algunas de las pacientes también resulto ver la importancia que tuvo el hecho de que su mamá no estuviera presente en su niñez o adolescencia ya sea por trabajo o muerte de la misma, y que en algunas ocasiones iba acompañado de también de la falta del padre.

E. 16... ¿Después de que falleció digamos su papá que actividades compartían con su mamá?

Prácticamente este ahí empezó la falta de comunicación entre ella y nosotros porque ella se adentro mucho al trabajo y este pues nosotros empezamos a tener responsabilidades que a nuestra edad decían la demás familia que eran cosas que no, nos correspondían pero pues igual si estábamos solas teníamos que hacerlo no? por que por ayudarle a ella, entonces este pues ya llegaba tarde del trabajo nada mas estaba un rato con nosotros y este al día siguiente otra vez el mismo trabajo un rato otra vez....

E. 18... Ok ¿de que manera a ti por ejemplo te afecto la muerte de tu papá?

En que no ponía mucha atención en mí, ya cuando falleció pues lo eche mucho de menos, me sentía más sola

Pues te digo que éramos muy distanciados, siempre que yo tenia problemas nunca les decía a ellos, siempre les decía mejor a la gente de afuera, entonces como ellos siempre

trabajan y como yo veía que tenían muchos hijos, pues no, nos ponían la atención adecuada, entonces por eso siempre había conflicto porque yo tenía problemas en la escuela, era muy retraída, entonces lo que yo necesitaba era atención peor nunca se dieron cuenta por que

Ok ¿digamos a tus papas como cuanto tiempo los veías al día?

Ha pues nada mas en la noche, muy pocas veces los veía

¿A los dos?

Aja a los dos...

E. 20... Cuanto tiempo, pues en realidad cuando estábamos mas chicas eran unas horas, porque como ella trabaja como bar o algo así, se desvelaba, entonces llegaba y se dormía y pues bueno estaba un rato con nosotras y después se iba, regresaba como dos, tres días, a veces luego, luego regresaba, luego no regresaba entonces este pues igual y nada mas llegaba a ver las cosas que eran de la casa, que si falta esto, que arreglar x cosa o hacer algún tramite de nosotros, cosas así, pero de chicas mi mamá convivir con nosotras pues en realidad no convivió mucho ...

Alimentación: En esta categoría se pretende dar cuenta la importancia de la alimentación dentro de un padecimiento, ya que en muchas ocasiones la mala alimentación desde la niñez conlleva a que nuestro cuerpo no cuente con las defensas y requerimientos necesarios para protegerlos.

a) Alimentación niñez y adolescencia: Esta subcategoría abarca la alimentación que llevaron las pacientes durante su niñez y adolescencia, alimentación que resulta de gran importancia ya que es la que demarca en gran medida el desarrollo del ser humano, por ende es de gran importancia para esta investigación.

E.1... Pues comíamos todo lo que nos daba mi mamá, siempre hubo sopa, sopa y guisado, de carne o pescado o verduras y siempre me ha gustado todo, que yo dijera hay nunca me gusto la fruta o la verdura, no siempre me gusto todo

...De tu adolescencia de los 11 a los 20, 25 años como era tu alimentación?

Ya no era tan buena, ya casi no comía, no me gustaba comer mucho

¿Por qué?

Pues no se así he sido siempre muy delgada, porque no como lo que debe de ser...

E.2... Comíamos de todo, si nos alimentaban bien

¿Pero haber que es de todo?

Ha bueno leche, huevo, carne, a veces pescados, sopas, pues eso pan, verduras...

...¿Alguno que te haga daño, o que no te guste?

No me gusta la carne del borrego, eso de la pancita y eso no me gusta, el huevo pues mas o menos, no lo consumo mucho, nada mas seria eso de ahí en fuera sería todo

...Nos daban de desayunar huevo, jamón, leche, yoghurt, hígado con naranja, pan, tortilla, carne, quesos, te digo que pescado a veces, verduras, frutas, verduras de todas y de frutas también...

E. 3... Pues como a mi mamá era poco el gasto que le daba casi siempre nos tuvo con verduras, pollo, pero no digamos que compraba pechuga, retazo o surtida, mi abuelos siempre le daba la leche de vaca, tenia sembradíos pues le daba que el fríjol que una bolitas chiquitas que se parecen a los garbanzos, siempre le daba el fríjol, que ya había salido la cosecha que le daba el fríjol, el maíz, incluso un tiempo mi mamá hizo tortillas en maquina en leña, pues ahora si que esa fue nuestra alimentación...

...Pues ya de los 20 a los 30 como ya estaba yo ahora si que casada aunque yo era la que trabajaba, porque el a veces no trabajaba pues era yo ya que llevaba el gasto, dijéramos ahora si compraba lo que no me dieron en mi casa, si comíamos carne una cada 15 días o cada 8 días pues yo a lo mejor yo hacia mas días, dos días entre semana carnes rojas, pollo, pescado...

E.4... Pues siempre ha sido bien, siempre mi mamá se ha preocupado porque comamos bien, que comamos verduras, fruta, eso si leche, nunca le gusto que las golosinas y eso, pero pues siempre ha escondidas de la mamá verdad, quien nos la satisfacía era el papá a todos, y hasta la fecha siempre ha procurado que a la semana comamos pollo, carne de res, antes que pues cerdo, pero desde que me enferme ya no comen cerdo mas que muy

rara la vez ellos pero yo no, y por ejemplo los viernes siempre ha sido como de pescado, siempre ha sido como que una dieta balanceada lo que ha hecho mi mamá
 ...por ejemplo siempre trata que en la comida, que en la sopa o el arroz, siempre mete que zanahorias y chícharos o en la sopa también mete que papas, que zanahorias, siempre trata que haya la verdura, o sea si hace milanesas hace que la lechuga, siempre trata de meter la verdura...

E.5... Pues cuando había para leche, pues leche, huevos, sopa, frijoles, fruta pues de vez en cuando variaba, carne, pollo y todo eso, verduras

... Pues sopa, frijoles, leche, huevos, carne de vez en cuando

¿Verduras como cuantas veces a la semana comías?

3 veces a la semana, luego mas verduras con mollejas o patas...

...Ok ¿igual de los 11, a los 20 que era lo que comías?

No pues ya cambio un poquito más, ya enseñadas de verduras, me gustan mucho las verduras, pechuga, pescado, no diario verdad, pero si era mas constante, espagueti, sopa, carne...

...Carne casi no la consumo, pero si, no la consumo porque no digiero mucho la carne, pero si la como mas, no se dos veces por semana, 3 veces por semana...

E.6... Pues si era más que nada leche, huevo, tortilla, pastas y muy poca carne... La verdura era escasa porque casi no, nos gustaba o no la podían comprar no se

...¿De los 20 a los 30?

Pues fíjate que ahí empezó a cambiar porque ya los mas grandes como yo empezamos a trabajar y empezamos a aportar a la casa, entonces pus ya se podrían comprar otras cosas, ya se podían comprar carne, verduras, frutas...

E.7...Pues igual mi mamá siempre ha procurado darnos verduras, carnes, de todo, leche...

...Zanahorias, chayote, papas... el hígado no me gustaba, pues si en aquel tiempo mi mamá nos daba pechuga frita o espagueti y nos gustaba mucho...

...Mi alimentación por lo regular ha sido la misma casi siempre no ha variado mucho, pero el sabor antes del Lupus siempre la grasita, que el bistec asadito con cebolla...

E.8...mi mamá siempre ha acostumbrado a darnos muchas verduras y evita un poco la carne roja, si la comemos pero no este digamos no muy seguido, este claro cuando uno sale ya come las chatarras pero, dentro de casa, este siempre hemos comido muy sano...

...Este, bueno, mi mama siempre acostumbraba a darnos en la mañana el desayuno o el almuerzo y como a las 12 ó 1 de la tarde acostumbraba a darnos fruta, y ya en la tarde como a las 3 ó 4 de tarde aproximadamente era la comida y la cena era mas o menos entre 7 y 8 de la noche

...¿Cuáles alimentos a usted le agradaban?

Este, las verduras, pues el pollo y el pescado y la carne roja muy poco...

E.9...Si, nos daban mucha fruta, los cereales, el lo que es el este la soya y cosas de ese tipo y pues una vez a la semana comíamos carne, de alguna especie, ya fuera pollo o res ...Si verduras, soya, cereales, arroz, cosas de ese tipo, pastas...nos daban 3 veces al día de comer y pues entre comidas alguna fruta yo era muy adicta a la leche, básicamente en lugar de agua tomaba leche...

...Como 2 litros al día, mas aparte el agua que era como el litro y medio o a veces los dos litros pero básicamente la leche era lo que tomaba

Ok ¿y para usted que alimentos prefería comer?

Hay todo lo dulce, si todo lo dulce me ha gustado muchísimo, gracias a dios pues no me enfermado de diabetes, lo que eran que gelatinas, porque mi mamá siempre nos tenía acostumbrados a darnos postre, gelatina, el flan todo ese tipo de cositas, paletas de hielo todo eso, en cuenta a los postres porque de comidas, me las como porque me da hambre porque así que digas tengo una comida en especial no (sonríe)..

E.10...Pues lo que como, es bien regular, porque no se come mucha verdura y carne casi tampoco te la consumo...

E. 12...Pues de los 5 a los 10 casi pura verdura y una que otra chuchería

¿Carne?

No casi no

¿Pollo, pescado?

Pollo si, pescado poco, pero casi carnes rojas no

...Calabaza, zanahoria y ejote...Pues ya de ahí si, también verdura, carnes rojas, ya un poco mas de carnes rojas, embutidos

¿Leguminosas?

Si fríjol, lenteja, haba, este...

E. 14...Este de todo, ósea de todo comía, tanto comida chatarra, como comida nutritiva, de todo comía, y mucha

Pero haber ¿recuerdas por ejemplo a la semana cuantas veces consumías carne?

Ha diario, si, si me acuerdo que me daban pollo, carne, diario porque luego no quería comer y así

Ok entonces y de verduras

También comíamos verduras, ósea me daban la carne o lo que me dieran y me daban siempre ensalada y sopa, si siempre fue así mi comida, carne, ensalada y sopa y papas o algo así

¿Recuerdas cuales eran las verduras que mas consumías?

Lo de siempre zanahoria, chayotes, pepinos, me daban muchos pepinos

....Igual, siempre comí igual y nada mas hasta ahora que me enferme, pero antes casi cuando me dio lupus un año antes me metí a una escuela de baile y me pusieron a dieta y ahí ya comía menos y me dio así como una especie de anemia, entonces desde ahí piensa mi mamá como estaba desnutrida, luego la enfermedad que me dio del estomago, no estaba muy resistente, estaba baja de anticuerpos por eso me dio...

E.15... Pues yo creo que hasta que mi mamá tuvo control de mí que fue como para entrar a la secundaria, pues me alimentaba mas o menos bien, caldos, verduras y todo eso y ya después variaba mi alimentación, había veces que no comía y cuando comía cochinitas...Pues en la mañana por lo regular era un vaso de leche o un café, en la tarde era la sopa y con un guisado pero pues si me gustaban así como los tacos o la pechuga empanizada, nos e cosas así y en la cena, por lo regular era una torta de frijoles con café o un café yo siempre tome mucho café

... Pues mira cuando era chiquita comía mucha carne, verduras y la alimentación que hace en casa ya sabes pero desde chica siempre me han gustado los tacos, entonces si desde chica siempre he comido tacos, pero mi alimentación era mucho mejor, este cuando era niña digamos era mas sana mi alimentación, cuando entre a la pubertad pues ya sabes que te mal pasas, no comes bien, cuando comes, comes porquerías, o eres

muy extremista con tus dietas también ha hoy como puro chayote o hay hoy como puras naranjas y así, entonces pus si mi alimentación empezó a variar mucho y no muy positivo ya conforme fui creciendo...

E. 16... Pues siempre nos daban lo que es verdura, golosinas nunca fuimos adeptos a las golosinas siempre teníamos que comer primero y después a jugar y luego a luego a la tarea, primero la tarea, no primero comíamos, luego la tarea y al ultimo el juego y este y en verduras...

...Por lo regular pollo, pescado y carnes roja nunca hasta la fecha nunca han sido muy mencionadas...Lo que son las zanahorias, ejotes, papa...

...De los 11 a los 20, pues más bien de los 15 a los 20 ya cambio toda mi alimentación Pues porque ya salía mas, era el tiempo de secundaria que eran pues igual alguna torta que mi mamá nos preparaba pero por la calle eran puras frituras ahí si ya empecé a meter golosinas...

¿Cuál es la carne que mas consumen?

Pollo

¿Y de rojas?

Muy de vez en cuando la de res o este pescado, pero muy, muy esporádico

¿La de cerdo la consumen?

No...

E.18... Pura chatarra

¿No comías verduras?

No casi no, bueno si comía pero muy poco

¿De eso cada cuanto lo comías?

Pues ya ni me acuerdo, pues una vez z la semana

¿Qué era lo que más comías?

Frijoles y huevo y todo lo que es chatarra...

¿Igual de los 10 a los 20, recuerdas cual era tu alimentación?

Ya comía verduras, carnes, jugos, porque era lo que me gustaba mucho, fibra todo lo de cereal

¿Y cuales eran las verduras que mas comías?

La calabaza, el brócoli, la zanahoria lo que me gustaba mucho

Ok ¿de carnes consumías rojas?

A veces si, pero consumía mas el pollo, canes blancas y pescado

...Pues si me gustaban las carnes rojas pero no las consumía mucho porque sabía que me hacían daño

¿Igual ya de los 20 en adelante?

Ya ahí ya fui comiendo mejor, porque ya comía de todo, le metía dos veces a la semana carne hasta hoy y ya lo demás pura verdura, pura verdura...

E. 19... Casi verduras no comía, porque casi no nos gustaban a nadie, mucho menos a mi papá, entonces el problema era de que él ponía el menú y nosotros teníamos que comer lo que a él le gustaba pero no, nos poníamos al brinco ósea teníamos que comer eso

¿Frutas?

Pues si también pero no así muy fruteros no, si las consumíamos

¿Las leguminosas, fríjol, arroz?

Si eso si

¿Carnes?

Si era más carne la que consumíamos

¿De cual carne era?

La de res

¿Pollo y pescado consumían?

Si

¿De cerdo?

Si era rara la vez pero si consumíamos más carne que verduras...

E. 20... De los 5 a los 10, pues en general en la niñez de 5 a 10 mi mamá siempre nos compraba mucha fruta, guisado, sopa y lo único es que si, es desde que íbamos a la escuela en las mañanas lo único que tomábamos era un vaso de leche y nos íbamos y hasta la tarde que regresábamos a la casa comíamos algo a lo mejor podíamos comernos unas galletitas o un panecito pero no llevábamos lunch ni llevábamos dinero (sonríe) contrabajos llegaba uno a la escuela porque nada mas nos alcanzaba para el camión entonces este lo que seguro fue así toda la primaria y en el Kinder supongo que no, estaba mas chiquita y salía mas temprano y vivía mas cerca, pero ya este toda la primaria yo no tenia dinero para gastar y lo único que teníamos era un vaso de leche hasta que regresáramos como a la 1 ó 2 de la tarde porque como tomábamos transporte

igual de regreso pues salíamos a las 12 y supongo que llegábamos como a la 1, o 1 y media

... fruta, verdura, carne, huevo, pollo, leche ósea todos los elementos si los comía, y a parte porque mi mamá ya estuvo mas en la casa, porque ya vez que te decía que como que cuando fuimos mas chicas no estuvo tanto, y mis hermanas eran las que estaban a cargo pero finalmente la responsabilidad de que ella estaba ahí, siempre había algo que comer no?...

E. 21... Pues es que dice mi mamá que era muy berrinchuda, que si comía y todo pero que era mucho de golosinas y papitas y demás

... leche y pan, leche y pan y hasta la fecha me ves y a las 3 de la tarde me puedo estar tomando un café con un pan y mi hijo igual, hasta la fecha mi hijo esta acostumbrado que galleta y pan a la hora que sea desayuno, tarde y noche, si me daban de comer pero yo era mas de comer, les cambiaba todo por comer leche y pan o café y pan de chiquita
¿Consumías verduras?

Pocas

... todo lo que sea pan, con leche y si te como carne, pescado no te como nada de pescado, el atún porque bueno, pero no lo como, nunca lo he comido, yo creo durante toda mi vida unas 10 veces te digo, no me gusta, de los mariscos mas, ni pescados ni mariscos, este huevo, leche lo demás en general si me lo como, las verduras tampoco me ha gustado comérmelas pero si me las como, igual de los 11 a los 15 que estaba yo en la secundaria, toda mi vida era pan, pan...

b)Alimentación actual: En esta parte se dará cuenta sobre la alimentación actual de las pacientes, que en la mayoría de los casos siguen manteniendo la alimentación que llevaron de niñas rica en carbohidratos y grasas.

E.1... Mucha fruta, mucha verdura, porque te digo o le gusta o hace que me guste a mí Huy me come hasta dos mandarinas, un plátano, manzana... Comemos que ejotes, zanahorias, espinacas, papas o la sopa de verdura que trae de todo

¿Comes carnes?

Si como, no voyas a decir esta no quiere comer nada, si comemos carne pero a lo mejor de un bistec podría comerme la mitad nada mas o si tengo muchas ganas si me lo

como todo, pero casi la carne no me gusta, nunca me ha gustado he, pero si comemos de todo y ahora he comido mejor ceo que cuando Max...

E.2... Pues consumo carne, de puerco, pollo, de res, verduras, pastas, leche, pan, casi no grasas, sal poca, azucares poca...

E. 3...Pues ahorita yo como de todo no me limito a decir no tengo, no me alcanza, la prioridad es la alimentación

...en la sopa de pasta, mi mamá siempre nos acostumbro que llevaba siempre una verdura, ya sea calabaza, zanahoria, chayote, apio, siempre le ponemos, ahora hasta mi esposo me dice o es de pasta o es de verdura, de las dos (sonríe) he carne pues rojas una vez semana, este y eso no la como mucho porque me estriño, ya vez que las carnes son mas duras de digerir y por eso casi no, pollo es del que como un poco más, digamos dos veces semana...

...Lo que pasa que yo pongo mis frijoles me dio kilo y me alcanza, pero como nada mas éramos los dos, ya veces por su tipo de trabajo de él come casi siempre afuera y pues casi siempre la comida era para mi, por eso te digo me duraba mucho mis frijoles, y pues ya los hacia que se me antoja una tortita de frijoles, unos apachurraditos, o así caldosos... Consumo pan, tortillas, lentejas, si hoy no hice sopa de pasta, lentejas, arroz ...lo que si evito mucho es la carne de puerco, la evito porque dicen que es la mas sucia, porque dicen que tiene el antisercos o que quien sabe que, mejor para que le busco lo que no tengo mejor así...

E.4... Actualmente sigue siendo la misma porque voy a comer a casa de mi mamá

... No como mas pollo que carnes rojas, carne de res es así como dos o tres veces de lunes a domingo y por ejemplo los viernes es pescado de ley es pescado los viernes ¿Y de pollo?

Pues igual como tres veces... La zanahoria, la papa, el brócoli, la calabaza

...Ha si hace y trata de irlle variando, por ejemplo no siempre es sopa, arroz, sino también frijoles, luego ahí nos hace habas...

...Ha pues últimamente si a sido más agua, antes por ejemplo cuando era niña si era mas fresco, pero a partir de lupus si fue más agua, ahora ya en esta ultima temporada si era ya un poquito más de fresco, ya le estaba entrando a todo la verdad

¿Cuánto consumes de refresco?

Cuanto consumía, porque para eso ya cuando estaba dando clases, en las mañanas me tomaba mi coca como a las 10:30, luego a las 12 otra, luego a la otra, de a medio, pues ahí ya iba mas del litro, luego en la comida otra y en la cena otra, entonces ya le estaba entrando mas a la coca, entonces cuando entre al tribunal pues ya veía que nadie tomaba coca, entonces yo era la única que tomaba y cuando abría sonaba el sss y me daba pena, entonces de ahí descubrí que todo mundo tomaba agua y empecé a entrarle mas al agua a mis dos litros diarios...

E.5... Sopa, arroz, pollo con verdura, eso es lo que como más, porque carne ósea si me gusta, pero no la consumo por lo mismo que no la digiero

...Chayote, zanahoria, papa, brócoli

¿Qué comes entre comidas?

Casi nada, gelatina a veces, o una porción de fruta

¿De fruta igual cuantas porciones consumes al día, o a la semana?

Una al día...

E.6... Pues mira te diré que cuando vivía con mis papas tenía una alimentación balanceada ya cuando me case con mi esposo, como a él le gustan mucho las fritangas y todo eso pues ya como que me fui descompensado en mi alimentación pero por ahorita de un tiempo para acá procuramos llevar una alimentación más balanceada que es menos pastas, menos harinas, mas verduras, mas frutas...

... Pues ahorita a la semana estamos comiendo que te gusta, 4 veces... Pues mira yo consumo mas el chayote, la zanahoria y la calabaza poco, la coliflor, estos verdes como se llaman, Espinaca muy poco, se me olvido como se llama es como la coliflor pero es verde

Ha brócoli

Ándale es lo que yo consumo porque es lo que mas me gusta... De carne me gusta la de pollo, porque la de res, el bistec y todo eso me gusta una vez a la semana pero ya después me da nausea ya no lo quiero, no lo aguanto... La carne de cerdo si me gusta mucho pero no la consumo mucho

¿Tomas mas agua, mas refresco?

Pues fíjate que dependiendo, cuando estoy en el hospital cuando estoy trabajando tomo mas agua pero cuando llego a mi casa tomo refresco porque este en mi casa

anteriormente que yo me casara no se consumía refresco pero ya cuando me canse mi esposo consumía refresco pues yo también pero ya últimamente que te diré de unos dos meses para acá hemos dejado el refresco y hemos como que vuelto a la dieta que debemos de comer...

E.7... ¿Qué alimentación actualmente tiene?

Pues buena la tiene nutritiva...Verdura, carne, sin sal, sin grasa
...Pues si de todo tipo de carne se puede decir...

E.9... Fíjate que trato de no comer muchas grasas pero mis antojos son tacos al pastor con piña, mucha piña (sonríe), pero trato de no comer grasas más que nada...

E.10... Pues te como, comida Láctea, este te como rara vez la verdura solamente en sopa, y de carne nada mas el pollo me gusta y la fruta todo lo demás

...Cuando hay dinero nada más como verdura y este como lo que es el chayote, la calabaza, la papa, la zanahoria no me gusta cocida, este que mas el brócoli...

...El bistec nada mas el pellejo no me gusta de la carne de res, nada de cerdo, nada eso, nada mas la pura maciza...

¿Y de carne de cerdo?

No me gusta solamente si es pura carnita si

...La leche ahorita la estoy consumiendo mucho, pan no mucho casi no me gusta y cereal también avena, el trigo... El frijól es el que consumo más, de lentejas cuando también se hace, y el arroz también

...Nada a veces que se me antoja la manzana o plátano pero cuando hay, cuando no hay pues me aguanto..

¿Y de frutas como cuantas frutas consumes al día digamos?

Pues al día cuando tengo dinero pues una vez cuando se me antojan pero no consumo muchas

Procuro tomar mas agua que refresco este si más el agua

¿Consumes café?

Ahorita no

¿Anteriormente si consumías café?

Si, consumo mucho café...

E. 12... Pues como verduras, carnes rojas, pollo, pescado casi no lo consumo muy poco
¿Lácteos?

Si

...Mucho la espinaca, que mas papa, la lechuga es la que me gusta mucho también, que mas...Es el borrego no me gusta...

...¿Agua?

Agua si consumo mucha

¿Refresco?

...Refresco también lo consumo de vez en cuando

¿Azucars, grasas que tanto lo consumes?

Pues la grasa así no mucho, puse los dulces también rara la vez, pan muy poco también...

E. 13...Pues es que siempre ha sido igual ósea desayuno lo que es leche, o depende conflaks, cereal con pan o a veces desayuno comida, un huevo o frijoles, y la comida es la comida, la sopa, el guisado, agua o refresco

...Calabaza, chayote, zanahoria, chicharos...Aja, si lo que pasa que a mi no me gusta mucho la carne, entonces consumo muy poca carne

Ok ¿el pollo y pescado consumes?

El pollo

¿Pescado?

Si pero no muy seguido... Fríjol si cada tercer día, si es muy frecuente, arroz también como 4 veces a la semana o 3, a veces lentejas, a veces habas

¿De agua cuanto consumes al día?

Litro y medio

¿De refresco?

Poco un vaso o dos vasos

¿Al día?

Aja dos veces por semana

¿ok consumes café?

Antes si ahorita muy poco

E.15... Pues ahorita trato de alimentarme ahí más o menos, trato de no comer carnes rojas, la verdura la verdad no me gusta, pero la fruta si trato de comerla
 ... mira de repente si como así como zanahoria o de repente me hago mis calabacitas, este pero lo que es, bueno de por si no puedo tomar vegetales verdes por lo de la medicina que estoy tomando eso y el chayote en el tiempo que estuve internada siempre me daban chayote entonces como que no, el chayote si no me gusta, pero lo demás si cuando hacen caldo si, si como pero pues tampoco no me hago una sopa de verduras diarios

E. 16... Actualmente si me he destrampado demasiado... Este que tacos, que tortas, soy fanática de las tortas de milanesa, me hecho garnachera de tacos (sonríe) nada mas
 ...un tiempo me la lleve de casi diario por las noches, como dos, tres meses así
 De verduras del diario en el día, ya en la noche eran los tacos... ya consumo el brócoli, las zetas, alcoholofas, elote, chayote, papa, zanahoria, coliflor, col
 ...No consumo ni pastas, ni frijoles, ni lentejas, ni habas

E. 17 ...Ha en las mañanas este desayuno nada mas café con pan y ya a medio día a la hora de la comida, pues la comida con el refresco, y en la noche cuando llega mi esposo la cena ...Pues hay veces que nada mas una fruta al día
 ¿Y verduras?
 Y de verduras pues casi en la comida si con pollo o carne así
 ...A lo mucho de carnes rojas dos veces a la semana y de pollo yo creo que también
 ¿Pescado?
 Si pero casi nada mas comemos mas los mariscos...

E.18... Pues sana, pues ya me he estado alimentando mejor
 ...De verdura brócoli, zanahoria, calabazas, elote, mas verdura que carnes y carnes blancas porque carnes rojas no
 Ok ¿consumes café?
 Antes si, pero como me lo quitaron, los refrescos los consumía mucho, y ahorita ya no
 ¿Te mandaron alguna dieta especial?
 ¿embutidos, todo lo que es carne fría, salchicha, jamón?
 También puedo comerlos, los consumo
 ¿Lácteos?

La leche no la tolero, solo leche de la deslactosada

¿Queso, crema?

También me gusta mucho el queso

Ok ¿leguminosas, frijoles?

También como mucho también

¿Qué comes entre comidas normalmente?

De todo eso que es fríjol, habas, lentejas, primero es el guisado, no primero es la sopa y después el guisado que es haba o lentejas, y ya después sigue la verdura y la carne hago dos siempre hago dos comidas

¿y entre comidas, por ejemplo entre el desayuno y la comida consumes algo?...

E. 19... Consumo un poco de todo, el pescado, la carne, el pollo... De verduras las espinacas, las calabazas, las papas, ejote, lechuga, nopal

... Ok ¿consumes café?

Si

¿Embutidos?

Tampoco casi no

¿Refresco?

Pues si pero no muy seguido

¿De agua como cuanto tomas al día?

Esa si diario como dos litros al día...

E. 20... Pues yo creo que igual, es regular ósea si me siento muy llena no como tanto es lo único o evito un poco la carne o el pollo lo que sienta yo que, que se me hace pesado, pero igual consumo mucha fruta, sobre todo si se me hace tarde para llegar al trabajo como rápido algo en mi casa y lo demás me lo llevo y es lo mas fácil de cargar no? la fruta o por el calor la ensalada

...Las que de cajón compro y como obviamente calabaza, chayote, papa, zanahoria, jitomates creo que diario, este que mas brócoli...

...De cerdo poco, casi no consumo de cerdo por la costumbre que tengo también con mi mamá consumíamos poco de cerdo y roja pues a lo mejor de los 7 días comeré unas 3 veces, consumo mas de pollo que la roja, porque también se me hace mas fácil de digerir la de pollo que la carne roja

¿Consumes refresco?

Poco prefiero el agua ya sea simple o de sabor, pero refresco no mucho

Jamón, salchicha pues un poco mas jamón que salchicha, porque la salchicha no me gusta, de por si no compro mucho

¿Lácteos?

Si de esa si, leche en la mañana y en la noche seguro tomo a esas dos horas y a parte el yogurt que me lo llevo y me lo tomo o cuando lleva crema, la crema siempre tengo que tener crema porque se me acaba

...Bueno como diaria como con sopa, igual puede ser arroz, los frijoles, siempre hay una probadita de frijoles aunque sea (sonríe)...

E. 21... Pues como mucho chile, se me antoja mucho el chile, los irritantes, lo que no puedo comer, la crema, el aguacate, se me antoja mucho y pues si el pan, ya como que lo deje ahorita un poco al pan, pero por ejemplo el chile y eso si como mucho

Ok

Y no el chile de salsa, si no el picante de comercial la valentina y todo eso

Ok ¿por ejemplo a la semana cuantas veces comes carne?

Como 3

¿Y verduras?

Como dos a la semana como dos

¿Frutas?

También como dos...

c) Alimentación después del diagnóstico del padecimiento En esta subcategoría se abordara el hecho de que a la mayoría de las pacientes les han mandado alguna dieta especial a partir del diagnostico del padecimiento, sin embargo resulta relevante como muchas de ellas no la lleva a cabo o la ha suspendido

E.1... ¿Te han mandado alguna dieta especial por tu embarazo?

No ninguna, nada más de bajar la sal, pero alguna otra cosa no

¿Y a partir de que diagnosticaron el Lupus?

No tampoco

¿Y a partir de que diagnosticaron el Lupus?

No tampoco..

E.2... ¿te mandaron dieta especial?

Si baja en grasas, en azúcares y en sal...

...Nada mas quite lo que es el refresco, el alcohol, bueno que no era yo tomadora no? el café, la cafeína y las grasas, la sal y la azúcar, lo que afecta al riñón...

E. 3...No por lo de mis plaquetas me recomendaron mucho hierro ósea eso lo de los glóbulos y lo de las plaquetas tenia que ser una compensación balanceada

¿Por eso te recomendaron mucho las verduras de hoja verde?

Si...

E.4...Sin sal, bueno eso fue la hipertensión el comer sin sal, el comer mas verduras que carnes y eso, lo único que no estoy muy enterada, es que verduras provocan el lupus solamente se que es el germen de alfalfa, y la alfalfa, es lo único que se, porque también de chiquita me gustaba comer mucho el germen de alfalfa y a partir de ahí, me dijeron que no, y que tes, cero tes...

E.5...No, porque como baje mucho de peso, la doctora me dijo tu come todo lo que se te antoja, todo pero yo no como casi papas nada de eso, yo como comida, verduras todo eso

...¿A partir de tu enfermedad modificaste tu enfermedad en algo, de lo que anteriormente comías?

No...

E.6... Pues fíjate que no me la mandaron, sino que yo decidí adoptar esa dieta y no me sentía mal sino que por salud, mi esposo mismo me dijo vamos a cambiar esta alimentación porque al ratito vas a empezar que te sientes nuevamente mal

... Ok ¿modificaste tu alimentación a partir de tu enfermedad?

Cuando estaba en casa con mis papas no...

E.7... ¿Te han mandado alguna dieta especial?

Ahorita sin sal

¿La sigues?

Si la sigo a veces (sonríe)...

E. 9... Fíjate que no, no me han restringido en nada ni yo me he restringido básicamente pues no en nada, nada más que las grasas si las he eliminado un poco...

E.10... No...¿De tu embarazo? Tampoco...

E. 12... ¿Te mandaron alguna dieta especial por el lupus, o por tu embarazo?

Hasta ahorita no ...

E. 13... De mi enfermedad me dijeron que no podía comer muchas pastas, y pues en mi embarazo también, sal, que no comiera mucha sal..

E. 14... No como muchas cosas, por ejemplo por mis riñones no como carnes rojas ni leguminosas, ni fríjol, nada de eso

... Es sana, como pollo, carnes de res no, rojas no, ni embutidos nada de eso, te como queso, pollo, verduras, mucha fruta, sopa, es lo que como

... Zanahoria, chayote, jitomates, pepino, lechuga, ejotes, todo eso

...Menos espinacas, acelgas nada de eso

¿Esas por que te las quitaron?

Si me las quitaron aquí

Ok¿ no consumes leguminosas?

No nada de eso

¿Consumes agua, refresco?

Agua nada más y jugos

Te nada más

Nada de embutidos tampoco verdad?

No

¿Esa dieta te la mandaron por parte del seguro?

Si me la dio el dietista que estaba ahí en nefrología...

E. 15... NO antes si comía de todo, ósea si mi comida con la sal normal, nunca te digo nunca he sido muy exagerada ni con la sal ni con el azúcar, lo único que no es que alcohol si lo evitaba, de repente si me echaba vasitos de cerveza o de vino tinto pero muy de vez en cuando, pero el alcohol no, y el cigarro si no fumo eso si fue lo que evite, pero de comidas yo comía lo que hubiera...

E. 16... Pues si de 1400 calorías y es una pieza de pollo, verduras las que quiera menos espinacas y acelgas, este lácteos muy pocos y bastante agua

¿Por qué te quitaron las espinacas y las acelgas?

Por la sales que contiene

¿Estabas reteniendo líquidos?

No solo que cuando empecé mi embarazo pesaba 82 kilos y ahorita ya tengo 8 meses y he subido 4 kilos nada más ... tengo dos colaciones que es lechuga, pepino o una fruta

...Tomo agua de sabor sin azúcar, refresco uno cada 15, cada 8 dependiendo como me sienta, tomo refresco... No, hasta eso que no soy muy dulcera, ni refresquera

¿Café consumes?

No, un tiempo si lo estuve tomando pero me altera mucho los nervios, bueno me di cuenta con el embarazo me ponía muy nerviosa y lo deje de tomar...

E. 18¿Te mandaron alguna dieta especial?...Ahorita no, puedo comer de todo

E. 19¿Te mandaron alguna dieta especial por el lupus o por el embarazo?

Si, pero después la suspendí, hice mi vida normal

¿Qué tipo de dieta te mandaron?

Me habían suspendido las carnes rojas y mas este verdura verde...

Casa Habitación: En esta categoría se dará cuenta sobre la casa de las pacientes, en la que vivieron durante su niñez y en la actualidad, ya que en muchas de las ocasiones los materiales de los que estaban construidas eran perjudiciales para la salud, por ello resulta relevante ver de que materiales estaban y están hechas las casas.

a) Construida con lámina de asbesto y cartón. En esta subcategoría resulta relevante dar cuenta que la mayoría de las pacientes durante su niñez y adolescencia vivieron en casas construidas con lámina de asbesto y cartón, materiales que son perjudiciales para la salud, sin embargo, en la mayoría de ellas es por la situación económica de sus familias, por lo cual el tomar en cuenta de que materiales estaba construida su casa es importante para identificar el proceso de la enfermedad

E. 1... Pues siempre ha sido sencilla la casa, pero antes estaba la casa estaba dividida en 4 cuartos nada mas, así solamente esta planta larga era solamente, de un solo lado, eran solamente 4 cuartos, de los 4 era una parte muy pequeña para cocina y el baño y las otras dos eran recamaras y era de tabiques sin aplanar y de laminas de asbesto, bueno desde que yo me acuerdo eran laminas de cartón y ya posteriormente las cambiaron a laminas de asbesto, muy, muy sencilla y el piso de cemento

E. 3... Pues de niña siempre vive con mis padres, hasta que ya me case, primero eran dos cuartitos y una cocinita, dos cuartitos chuiquitos eran de loza, igual así aplanados, de piso de cemento pero pulido, patio de cemento afuera, tenía todos los servicios, o mas bien tiene, ya cuando me case, lo que pudimos hacer, en un pedazo de terreno que me dio mi mamá, ahí lo que me alcanó a construir ahí, ahorita esta hecho de tabique con lámina de asbesto, piso de cemento pulido

¿Cuánto tiempo viviste en la casa de tus papás?

Hasta los 18 años que me case

...¿Y entonces en la casa en la que actualmente vives, cuantos años tienes viviendo ahí? Ahorita donde estoy viviendo ya voy para 10 años, porque antes de esos 10 años, estuve viviendo en la casa de mis suegros, igual era de lámina de asbesto, tabique sin aplanar y cemento pulido el piso...

E.4... Ha pues siempre he vivido ahí o vivía ahí, mi casa empezó con un primer piso y era en cuartito chiquito vivíamos, bueno no era un cuarto para los hombres y vivía mi abuelito con ellos y ya después era un cuarto donde estaban mis papas y yo... mamá fue viendo la posibilidad de ampliarlo más, pero ha cuando hizo el segundo piso era de pura lámina, pura lámina, excepto las recamaras que si eran con techo, pero la sala y eso si

estaba muy cruel el calor ahí, abajo se quedo como cochera para el carro de mi papá, y luego empezó a ampliar mas la sala, la cocina y eso, al igual que su recamara de ella...
 ...Por ejemplo ahora si donde es la cocina y el comedor, si están bien las paredes y eso hechos excepto el techo que es pura lamina...

E.5... Este de los 5 años a los 10 años, buenos siempre hemos rentado cuartitos chiquitos de colado, cuartitos chiquitos yo creo que será esto, siempre vivimos muy juntos, muy apretaditos no había para mas, después nos venimos ha

...¿Contaba con todos los servicios?

Si un baño para toda la vecindad, había agua y luz, y de ahí nos fuimos a otra vecindad igual un baño para todos los vecinos, luz y agua también había...De tabique y no tenía colado era de lamina, en los dos lugares, después nos venimos para aquí donde están estos edificios tenemos unos 10 años, en una casita, la mitad de esto yo creo cabían dos camas, la estufa, y un ropero nada mas, pero todo era de lamina...

E.6... Pues mira cuando yo vivía en Guanajuato, la casa todavía se conserva, era una casa muy, muy grande, llena de árboles a la entrada y atrás eran unos corrales llenos de ganado, caballos y cerdos, tenían muchos animales, y esa casa estaba en medio del campo, rodeada de puras parcelas de cultivo

¿De que materiales estaba hecha?

Son de tabique y lamina de asbesto

¿Tenia todos los servicios?

No, no contaba con sanitario, bueno te digo que no contaba porque hasta la fecha no cuenta ...Letrinas

¿Y tenía luz, agua?

No, ahí no había luz, se usaban dicel, se usaban bombillas de dicel, se usaban y no se que más porque ya cuando era un poco más grande era cuando usaban esas bombillas de dicel o de gas, eran como unos tanquecitos redonditos de gas y con eso se alumbraban, y de agua la extraían de un pozo, esa casa cuenta con un pozo, posteriormente ese pozo funcionaba con dicel y posteriormente con electricidad y ya fue cuando, porque esta muy alejada del rancho más cercano esta en medio del campo

...La siguiente casa pues era una casa de igual de ladrillo, luego acá en el d.f me parece que era con láminas de cartón en ese entonces y te digo vivíamos todos en una habitación...

...La siguiente casa fue ya cuando nos fuimos a vivir al Estado de México, en el inicio era igual una casa de ladrillo y con láminas de asbesto, posteriormente de un solo cuarto fue creciendo a dos, tres recámaras y una cocina, al principio era una fosa escéptica, posteriormente ya contábamos de drenaje, y contábamos con luz, agua y todo, pues ahorita con mis papas de esa casa, como era la casa de un tío, ahí vivimos un tiempo, hasta que mi papá pudo construir su propia casa, nosotros teníamos como 20 años, 22 años, eso fue ya hace mucho, ya era una casa más grande, es una casa de la planta baja y dos pisos arriba, ya cuanta con mas recamaras porque somos muchos, con una cocina muy amplia, un comedor muy amplio y una sala y un patio muy amplio

¿Y esa si era de puro tabique?

Si, con loza todo...

E.7 ... Mi casa se ubica en Felipe Ángeles 163, colonia Juárez Pantitlan en el Municipio de Nezahualcoyotl, anteriormente mi casa era de lámina de cartón, posteriormente de asbesto, y ahora se pudo y se finco ya es de concreto

E. 10... En la casa de mi abuelita, era de tabique con lámina, el techo era de lámina y se ubicaba en San Juan de Aragón y ya de ahí nos pasamos para acá, que es en Hogares de Atizapan y esta hecha de tabique

¿Contaba con todos los servicios tu anterior casa?

Pues como vivíamos en un cuartito nada más el baño y lo demás estaba haya abajo en la casa de mi abuelita ok...

E.11... Ok cuando yo era niña este la casa era de lamina de asbesto, este de tabique, aplanada, el baño también era de lamina de asbesto y no teníamos ni regadera ni nada, pero cuando mis hermanos, bueno todos empezamos a crecer bueno te digo...las tandas que iba recibiendo fue comprando material, para comprar la loza, la casa, para ponerle boiler al baño y así entre todos fuimos cooperando para la casa, pero pues cuando era niña si tenia lamina de asbesto ósea si estaba aplanada tenia piso normal, y de tabique, tenia puertas y ventanas

¿Tenía todos los servicios?

Si agua, luz, y todo eso...

E.12... Pues mi casa era de lámina, teníamos 4 cuartos los 4, bueno uno era de loza y los otros 3 eran de lámina...

¿Era láminas de que, de asbesto o de que?

Laminas de asbesto...

E. 16... Este ahí en los 3 cuartos que una están antes eran de lamina y ahorita ya son de loza, después de murió mi papa se hecho la loza, este y pues bien ahora si que había en aquel entonces había unidad familiar, ahorita ya todos crecieron, ya no todos nos dejamos, ya van saliendo otro tipo de cosas y se va viendo no...

E. 17... Pues donde vivíamos nosotros nada mas era un cuarto y mi mamá cocinaba con mi abuelita

¿Vivían con su abuelita digamos?

Si

¿De que era la casa, de que estaba hecha?

De tabique y de lámina

...Si después viví este, después nos cambiamos a la casa de la mamá de mi abuelita cuando entramos a la secundaria

¿Y de que materiales?

Pues igual con tabique y con loza

¿Tenia todo los servicios?

Si...

b)Construida de concreto (Infancia, adolescencia) Aquí se dará cuenta sobre la vivienda de algunas pacientes que desde su infancia fue hecha de concreto y cemento, por lo cual también es importante abordarlo.

E. 3 ... Bueno cuando estaba en Texcoco que es de la que mas o menos me acuerdo era una especie de tabique y loza y estaba la sala, comedor y la cocina en una parte, luego tenias que salir, ósea todo era pequeñito y enfrente estaba la recamara de mis papas, estaba la recamara donde estaban mis padrinos y luego ya estaba la de los hijos de mis

padrinos y luego la de mi hermana mayor y la mía con la de otros hijos de mis padrinos, porque mis padrinos ya son muy grandes

¿Y bueno digamos porque sus padrinos vivían con ustedes?...

E. 14... Sigue siendo la misma...Si, si ha cambiado mucho, han cambiado muebles porque mis hermanos me acuerdo que los destruían y los cambian ahorita últimamente a partir de que crecieron mis hermanos hace como unos 5 años no han cambiado ... De cemento... Si tenía yeso y todo eso...

E. 15... La casa, pues cuando éramos niñas rentábamos todo el tiempo...Eran casas de concreto, y generalmente se ubican en Nezahualcoyotl

E. 18... Era una vecindad vivíamos con mis abuelos

¿De que materiales estaba hecha?

De tabique...Toda...

E. 19... Este haber pláticame como era la casa donde vivías cuando eras niña?

Nada mas eran dos cuartos, la cocina y el patio... De loza...

E. 20... Ha si la primera era una vecindad era lo básico donde estábamos nosotros metidos eran dos cuartos uno que era como la cocina, y la otra parte de las recamaras no? y ahí mismo encimaron la consola y el sillón y todo, no había mas espacio este el baño era compartido el de regadera, era de boiler

¿De que materiales estaba hecha?

Toda era una casa así normal de cemento, y tenía un segundo piso pero finalmente era una vecindad porque se compartían los lavaderos , los baños y la regadera, te digo era solamente una y era con luz, después que nos cambiamos a Xalostoc que es el estado de México ahí ya este la tenía un baño independiente, pero igual nada mas eran los dos cuartos, el baño era independiente, no había regadera calentabas tu agua y te bañabas, el lavadero estaba dentro y ahí hacías todas las cosas de la comida, se lavaban ahí, el agua nunca llegaba de la llave, teníamos que irla a acarrear de la entrada porque los tinacos como estaban altos les hacia bomba y nadie se las puso, entonces siempre se cargaban las cubetas, de repente llegaba a caer con mucha presión y caía agua pero era así una de uhhh, pero en esa zona en Xalostoc la casa igual eran dos pisos tipo vecindad pero las

calles no estaban pavimentadas cuando llegamos, era como pueblo, de hecho el ambiente hasta ahora sigue siendo mas tipo pueblo porque pues pasaban las vacas, crecían la milpa, pasaban los borregos, venia la leche ahí fresca, las vecinas tenían cochinitos y guajolotes, nos entreteníamos mucho con eso estaba yo en la tierra, en la calle, con los vecinos como que el ambiente era diferente, ya después nos alcanzo también que cuando pavimentaron y todo pero el ambiente sigue siendo igual

¿Después donde te fuiste a vivir?

Cuando me fui con mi tía Mari pues ahí ya es como nada mas es una unidad cerrada, completamente un departamento pues bien no? normal con vigilancia y 3 recamaras, jardín, y que tenia un gimnasio, cocina, todo normal zotehuela...

E. 21... Pues concreto, cemento, tabiques

c) Construida de concreto (Actualidad): En esta parte se pretende dar cuenta de la vivienda actual de las pacientes, ya que la mayoría de ellas, su casa ya esta hecha totalmente de concreto, aspecto que puede determinar la forma en que en la actualidad las pacientes viven su enfermedad.

E. 1... Actualmente la casa ya esta construida, tiene cimientos ya no se cae, tiene cimientos, sus paredes de tabique, le falta demasiado para concluirse, ya tiene techo de cemento, y tiene sus servicios, de luz, agua, gas, pero todavía le falta amucho para terminarse...

E. 2... Viví en dos lugares más, uno era haya por casa de mi mamá, se llama valle de Aragón y la otra era cerca también de valle, ahorita nada mas porque mi marido trabaja aquí adelante pero nos vamos a ir a vivir a Santa Martha

¿Podrías describir las casas donde vivías?

La primera era un cuarto, tenía su baño, era de loza y su piso nada más, tenía todos los servicios, el segundo era un departamento, su baño con regadera, lavadero y todo aparte...

E.4 ...Actualmente vivo en la colonia Zapata...actualmente ahí es un departamento donde vivo, igual cuento con todos los servicios, eso si aclaro que esta más chiquito porque nada mas es para dos personas, y no tiene a lo mejor una cocina grande y eso, si esta mas reducido y todo...

E.5... Aquí en estos terrenos, hasta que mi hermano se fue a estados unidos, este departamento no es de mi mamá es de mi hermano, pero como él vive haya pues mi mamá es la que lo cuida y todo...

E.6... No, actualmente vivo en una casa de Infonavit con mi esposo, cuanta con todos los servicios, es de concreto, con concreto arriba en el techo, contamos con dos recamaras, baño, sala comedor y una cocina...

E. 8... Es un departamento... De concreto

Ok, ¿Cómo esta dividida su casa, así como espacios geográficos, que me pudiera decir?

Bueno tiene dos recamaras, un baño, sala comedor, cocina, estudio, y este patio de servicio y un patio digamos para () salir para caminar, tiene jardín el edificio donde vivo...

E. 9... Este cada quien tiene su recamara, mis hermanas sus recamaras mi esposo y yo la de nosotros y compartimos lo que seria sala, comedor y cocina y pues abajo están mis papas y arriba que seria de mi esposo y mía, mis hermanas comparten con mis papas ...De tabique, esta aplanado, esta este con el piso es todo de azulejos, no se como se llama con exactitud, porque vez que uno que se llama mosaico, otro que se llama, nuestros baños también se encuentran cerrados, vivimos bien...

E.10... Si, con el baño, con la cocina, con la sala

¿Siempre has contado con luz, agua, drenaje?

Si...

E. 12... Es de loza y son unos cuartos, bueno baño tengo, cuento con luz, agua, drenaje, pues si nada más eso es mi casa...

E. 13... Ok ahora si ¿la casa donde vives actualmente es la misma en la que has vivido desde niña verdad?

Si

...Pues se puede decir que no ha cambiado mucho, ósea sigue igual... Es de concreto...

E. 15... Ok ¿y actualmente cuanto tiempo tienes viviendo aquí?

Desde abril, pues 8 meses casi...

E. 16... ¿Y ahora tú casa en la que actualmente vives?

Pues igual es familiar y cada familia tiene su cuarto y este

¿De que esta hecho?

Con loza, tabique

...No ahorita lo estoy compartiendo con su mamá, con mi suegra y es este compartimos la cocina, el comedor, hay un baño tanto para ella, para nosotros y cada quien tiene su cuarto, entonces...

E. 17 ...Igual tiene todos los servicios, de tabique y loza

....Pues cada quien tiene sus cuartos, cada quien tiene vive independientemente...

E. 18 ...Ha pues ahí ya es vivimos con mis suegros, pero nosotros aparte, tenemos dos cuartos, igual es de tabique...

E. 19... Pues casa igual de loza, esta en obra negra pero tiene los servicios elementales...

E. 20..Ahorita vivo en una casa, que ya bueno yo hice un tramite en el instituto de vivienda y me lo entregaron después de 10 años este apenas nos estamos cambiando porque como estábamos terminando de poner el piso estuve en una, en un departamento por el metro tacuba...tiene de todo, recamaras, es de 82 metros cuadrados, sala, comedor, cocina, sotehuela, como estamos en la parte de abajo, esta dividió en dos partes, pero estamos en la parte de abajo, pues igual y tenemos como el patio prácticamente para nosotros...

Tipo de sangre: Esta categoría resulta relevante porque la mayoría de las pacientes reporto solo un tipo de sangre, tipo que en la mayoría de casos es mas frecuente para que presenten enfermedades de tipo inmunológicas

E. 1..¿Cual es su tipo de sangre de usted?

ORH negativo..

E. 2 ...¿Cuál es tu tipo de sangre?

A+...

E. 3...¿Cuál es su tipo de sangre de usted?

OrH +...

E. 4 ...¿Qué tipo de sangre eres?

O+...

E.6 ...¿Qué tipo de sangre eres?

O+...

E.7... Ok ¿Cuál es su tipo de sangre?

A+...

E.8 ... ¿Sabe cual es su tipo de sangre de usted?

O+...

E. 9...¿Sabe usted cual es tu tipo de sangre?

Es O+...

E.10... ¿Cuál es tu tipo de sangre?

O+...

E. 11...¿Cuál es tu tipo de sangre?

O+...

E. 13...¿Cuál es tu tipo de sangre?

No me acuerdo, en una hojita que me hicieron de unos estudios tenía una O y decía positivo...

Ha ok entonces eres O+...

E. 14...¿Cuál es tu tipo de sangre?

Rh o+...

E. 15...¿Sabes cual es tu tipo de sangre?

O+...

E. 16... ¿Cuál es su tipo de sangre Orh+...

E. 18... ¿Qué tipo de sangre eres?

O+...

E. 19...¿Cuál es tu tipo de sangre?

No, no lo se (dato extra O+)...

E. 20... Ok ¿Cuál es su tipo de usted?

ORh +...

E. 21... Ok ¿Cuál es tu tipo de sangre?

O+...

Embarazo: Esta categoría resulta relevante ya que la mayoría de las pacientes tiene esta condición, resulta importante ver las expectativas que tienen sobre su embarazo, ya que la mayoría de ellas a pesar de su padecimiento decidieron embarazarse.

E.1... Porque ya no, con el primer niño utilice el dispositivo, me estuve controlando con eso 13 años, pero eso me causaba mas anemia de la que ya tenía por la enfermedad, entonces esos periodos eran de casi 8 días y con mucho sangrado , entonces el doctor me dijo si usted se quitara el dispositivo, quizás su anemia disminuiría y usted se sentiría mucho mejor y así lo hice me lo quite y si me sentía mejor y mi periodo se normalizo eran 4 días o 3 y medio, ya después me estuve controlando nada mas con el preservativo y después decidí tener el niño, ya tenía 13 años con ese aparato, y ya después con el niño puro preservativo, puro preservativo y ya después ahorita después de 4 años me volví a embarazar

...SI, me dijeron que por el Lupus que podría ser que no llegarse a concebirse en los 3 primeros meses, podría tener un aborto

¿Y como te sentiste tú con eso?

No pues imagínate, no y aparte que podría ser cuando fui aquí al medico familiar que me sentía tan mal la doctora también con pánico y demás me dijo que podía pasarme lo peor que ya estaba arriesgando mi vida a estar alturas, y que lo mas indicadores que yo pidiera un aborto prenatal, pero es lo que necesitaba yo pedir, porque en el transcurso del embarazo me podría poner peor y que a parte del bebe la que también podría perder la vida pues era yo, yo dije y si me muero ahora, a parte del miedo que tenia de tenerlo, porque te digo no quería tenerlo, que voy a hacer a esta edad, con mi enfermedad que tal si le pasa algo, si nace enfermito, y dices no, no, es un detalle con mi hijo el grande cuando le dijimos de Max de 4 años, él se molesto mucho ósea quizás por celos, va a venir alguien extraño a quitarme mi lugar o yo que se y se molesto mucho sabes que yo tenía mucho miedo de decírselo a él, ahora que va a decir mi hijo y a estas alturas y yo decirle que estaba embarazada, imagínate, era como miedo a la mamá y ahora que va decir mi hijo, y ya cuando se lo dije a mi hijo, hay mamá si ya estoy grande yo te entiendo no te preocupes

¿Y porque no decidiste hacer lo que te planteo la doctora?

Hay no porque me daba miedo imagínate pobre criatura, es una angelito que no tiene la culpa de nada, la culpa de lo que les pases a ellos pues soy yo y su padre por eso

¿Qué expectativas tienes sobre este bebe?

Pues en primera ya nos ilusionaron de que el doctor de que dice que es una niña, mi ilusión siempre ha sido tener una niña, pensando en que ella me quisiera más, siento que las niñas se apegan más a la mamá no? bueno yo lo veo porque yo me apegue mas a mi mamá, entonces siento que ella si me querría un poquito más que ella, los niños son

salvajes, agresivos, me abrazan pero un abrazo que me quieren lastimar y a lo mejor la niña es mas tierna, mas cariñosa conmigo...

E. 2...He tenido 5 embarazos pero solo dos se han realizado, los demás han sido abortos, el primero pues lo lleve bien con todos fui al doctor me checo desde un principio hasta el final tuve un parto normal fue una niña y el segundo nació en un taxi a las 6 de la mañana fue una niña nació bien y de los abortos porque han sido, el primero fue porque yo no quería embarazarme porque mi papá me iba a colgar si salía yo embarazada, el segundo fue por causa del Lupus, igual el otro, porque ya no podía yo retenerlos, se vinieron los legrados...

...¿Tuviste alguna complicación con los dos embarazos?

No, ninguna, bueno con el segundo nada mas una vez se me subió la presión, pero de ahí en fuera todo bien, ninguna complicación

¿Ambos son de nueve meses?

No el segundo fue de 8, el primero si completo

¿Porque de 8?

Pues porque se me rompió la fuente y pues ahora si que tuve que correr al doctor...

E.3...Porque como estaba yo sola, te digo que la niña ya se halló mas con mi mamá... pues en un momento yo me sentía sola y pues fue como decidí tener a mi bebe

¿Qué expectativas tienes sobre tu bebe?

Ahorita gracias a dios ya nació esta muy bien gracias a dios yo siempre desde un principio que estaba embarazada se lo encomendé mucho a dios, señor es tu voluntad, porque tu sabes cual es el problema en mi cuerpo, que sea tu voluntad y pues yo le doy muchas gracias que me haya permitido ser madre otra vez, a pesar del riesgo que yo llevaba pues estoy muy contenta, muy gustosa de que ya tengo a mi bebe, y salir adelante y pues todo lo que haga pues para mi bebe...

E.4... ¿Por qué decidiste embarazarte?

No, no decidí embarazarme

¿Pero mas bien porque decidiste seguir con el embarazo?

Porque a lo mejor vas decir ve mucha tele, pero es un ser humano que ya estaba ahí que no tenía la culpa de los errores tanto de su papá como míos...

¿Los doctores te explicaron los riesgos que corrías si te embarazabas?

Si me dijeron desde un principio que era de alto riesgo mi embarazo, que si por ejemplo se llegaba a activar mi enfermedad, eso me lo dijo primero un particular, que si se llegaba a activar la enfermedad que pa fuera el chamaco, pero no es cierto ya después me explico el reumatólogo, que tratarían de controlar la enfermedad pero que el bebe si iba a tener muchos riesgos

¿Tu como te sentiste con eso?

Pues cuando el particular me dijo que se iba a activar la enfermedad y que para fuera mi niño si me quede así como que, entonces nunca voy a ser mamá o que por eso

¿Entonces que expectativas tienes sobre tu embarazo y sobre tu bebe?

A futuro, hay pues sobre mi embarazo ojala que salga bien, yo quisiera que todo apasara tan rápido como los 4 meses que ya se me han ido así en un abrir y cerrar de ojos y espero que finalice bien y pues en cuanto a mi bebe, irle también metiendo también, yo no se si pueda realmente durar muchos años también estoy muy conciente de eso que el lupus te puede acabar en cualquier momento, pero si irlo preparando desde un principio que a lo mejor su mamá no va a estar que me voy a enfermar porque me va a ver a lo mejor no tan sana, pero si el irlo preparando, pero tampoco amargarle la vida por eso, pero que el viera que saliera adelante ...

E.5 ...¿Y es tu primer embarazo?

No el primero fue un legrado

... No es que yo pensé que no me iba a embarazar porque nunca me he cuidado con pastillas anticonceptivas, con nada, ni con condón ni con nada, entonces dije pues todo el tipo de medicamentos que tomamos te baja tus glóbulos, tus hormonas, todo eso, entonces dije no, no voy a salir embarazada, de este segundo embarazo o del primero?

De los dos

Del primero fue que salí embarazada pero yo no puse mucha atención, incluso ni me cuide ni nada, tenia 24 semanas, y no se me venía nada, ni tuve movimientos fetales nada, y se me murió el producto por dentro a las 24 semanas, entonces si fue duro, porque dije pues era un bebe no? pero ya después me dijo la doctora es que no te vas a volver a embarazar, y de este bebe que ahorita estoy esperando yo luego, luego el primer mes sentí un cambio drástico en mi cuerpo ósea ya no me sentía igual, y luego, luego, me fui a hacer la prueba de embarazo, ultrasonido y todo y si resulto que si, entonces pero los médicos luego son muy, ósea yo se que te dicen las cosas porque así

es la realidad no? y el doctor me dijo si ibas a vivir 20 años Ángeles con este bebe te quedan 10 y pues existen mas posibilidades de que no se logre a que se logre y yo decía, hay pues, pero nunca pensé de que iba a pasar algo malo, entonces pues yo digo que todo tiene que ver porque pues se me activo muy fuerte el lupus exactamente cuando tenia 4 meses, en abril, estuve 20 días en reumatología y 15 días en perinatología, entonces yo decía, pero nunca pensé no, no se va a dar, a pesar de que los doctores me decían, es que tienes que pensarlo tienes que esto, que lo otro, yo nunca pensé es que no se va a dar siempre le pedí mucho a dios porque se diera, y ahorita que tengo 7 meses, digo bueno ya son 7 meses, yo se que no ha pasado lo peor, a lo mejor vienen cosas peores no? pero siento que ya la llevo mas pa ya que pa aca

¿Qué expectativas tienes sobre tu bebe, sobre tu embarazo?

Hay pues todo el día me la paso pensando en mi bebe, quiero que nazca bien, he hace como 15 días fui a ver a una doctora que no me acuerdo cual es su especialidad, y me dijo te voy a decir algo que a lo mejor te sirva de aliento o no te sirva, pero, existen, mas posibilidades que una persona enferma como ustedes tenga un bebe 100% sano, ha que una persona sana tengo un bebe sano y si y no, yo lo veo pro ejemplo en el caso de mi hermana, mi hermana es alta, no yo estoy chaparrita, llenita, no ha padecido ninguna enfermedad su esposo es alto también llenito y tienen a sus dos niñas malas, ósea no malas así como muriéndose pero con ese problema no?...

E.6... Porque yo quería tener un bebe entonces decidí correr ese riesgo

...Si, bueno ellos no me lo dijeron pero yo ya lo sabia, si te digo que yo trabajo en una terapia intensiva y he visto a las pacientes que salen de aquí con LES en las condiciones en las que llegan ose que yo sabia perfectamente en lo que me metía

¿Qué expectativas tenias sobre tus embarazos sobre el primero, y sobre este?

Pues mira el primero se me hizo muy pesado y nunca pensé que fuera así de pesado, ya cuando nació la niña pues poco a poco me fui recuperando nuevamente, mi esposo nunca me exigió y nunca me pidió otro bebe él me decía que con ese que ya teníamos era suficiente para él y que él lo que no quería era que yo volviera pasar por todo lo que ya había pasado, entonces que él prefería quedarse con su niña pero que yo estuviera bien

¿Y porque decidiste embarazarte de nuevo?

Bueno yo no decidí embarazarme sino cuando me di cuenta ya estaba embarazada, yo vine a dar aquí por un dolor abdominal y aquí fue done me dijeron que estaba

embarazada, yo no tenía idea de que estaba embarazada, como nunca he sido muy regular en mi menstruación, 15 días antes de que yo viniera a dar aquí, empecé con sangrado y con las molestias de la menstruación que es dolor y todo eso, pues yo daba por hecho que pronto me iba a llegar mi ciclo menstrual pero esperaron 15 días y fue aumentado el dolor y el dolor hasta que vine a dar aquí y me dijeron que estaba embarazada...

E.7 ...Yo creo que es la ilusión de toda mujer llegar a tener un bebe un hijo a pesar de sabiendo todos los riesgos era mi mas grande ilusión..

...Pues que corría riesgo mi vida tanto la mía como la del bebe, que podía alterarse demasiado la enfermedad...Pues se que es mucho, mucho riesgo pero tengo mucha fe que todo va a salir bien

¿Es tu primer embarazo?

Es el segundo porque el primero fue un aborto

¿Y ese bueno porque no se puedo?

Porque acababa de salir del hospital de que me acaban de diagnosticar la enfermedad me pusieron mucho medicamento y era muy riesgoso

¿Cómo te sentiste con eso?

Pues muy dolida muy triste, porque siempre ha sido mi ilusión tener un bebe

..¿Cómo consideras tu estado emocionalmente con respecto a su bebe?

Pues ahorita estoy muy triste pro el miedo que tengo de que le pase algo....

E.9... Realmente los riesgos, riegos no, si me dijeron que iba a ser un embarazo de alto riesgo y que tenia que cuidarme pues mas que una persona normal, ósea que el levantar pesado o el caminar mucho o así este no iba hacer posible pero hasta ahorita yo he podido andar de vaga y hago mis quehaceres normales como cualquier otra persona no he tenido ninguna complicación...

E.10... Mira la primera vez osea yo no lo tenia planeado embarazarme también, a la vez digo es una bendición de dios tener a mi hijo pero no fue planeado de igual menara ahorita

...Pues miedo porque mas que miedo para mí no de que fue miedo a las reacciones de mis padres de que iban a tomar hacia a mí como iban a como se dice a regañarme a decirme de cosas, a pegarme, que reacciones iban a atener fue ese miedo nada mas

pero de que haya sufrido mucho no... Si se enojaron mucho mi papá me dejó de hablar pero después me apoyaron mucho..

...Me dijeron que me podía poner igual de mala que con él (señala a su hijo), cuando yo me embarace de mi hijo yo no sabía que estaba enferma, de Tristan, ya cuando salió las complicaciones que yo tenía que enfrentar le comente que si, nosotros no tenemos nada que ver, que le hechas ganas y que así hasta al final, hasta al final le hechas muchas ganas no te nos vayas a rendir ni nada cualquier cosa te vienes para acá, cualquier síntoma que sientas te vienes urgentemente para acá

¿Entonces cuando te diagnosticaron el Lupus fue cuando saliste embarazada de él?

Si

...Tengo muchos temores bastantes, este tengo como te diré, deseo tener a mi bebe como cualquier mujer, yo también deseo tener a mi hijo que salga bien, que este bien pero eso no me indica que yo no tenga miedo a que le llegue a pasar algo porque, porque ya lo pase yo con él, de que salga con complicaciones mijo, entonces ese es mi temor que mi hijo vuelva salir con complicaciones y miedo a que le vaya a pasar algo...

E.11... Si me dijo que bueno en primera que se me podía activar el virus y que en segunda pues no podía yo llegar a tener el bebe, que en cualquier momento lo podía yo abortar o que el bebe podía nacer, no con un retraso pero si con una dificultad al nacer
¿Cómo te sentiste con eso?

Pues si me sentí preocupada porque imagínate tan solo que se me active voy a volver a caer otra vez en cama, y mi bebe, ósea yo lo único que pienso es en mí...

...Pues yo le digo a mi mamá que aunque nazca feo y negro pero que nazca bien (sonríe) este pues me dolería mucho que lo llegara a perder pues ya en este momento no? el doctor me dice pues no compres nada, la doctora con la que me llevo bien con ella me dice pues no compres nada, para que tampoco te frustres y aunque lo vayas a perder o lo vayas pero pues siempre si me preocupo y digo hay pues si lo llegara a perder me dolería mucho o que llegara a nacer malito pues peor porque ya es un ser humano y ya tendría muchos riesgos...

E. 12...Mira este embarazo no lo tenía planeado, no fue que yo dijera hay me voy a quitar el dispositivo para embarazarme de hecho yo traía el dispositivo, pero tenía

muchos sangrados, no lo acepto el dispositivo mi cuerpo y me lo quitaron entonces como a los 3 meses mas o menos salí embarazada

...La primera fue una nena, la primera este pues ya tenia como 3 meses de haberme casado, entonces como yo andaba mala de la cintura, ya sabes típico que no me podía embarazar ni nada de eso, entonces ya decíamos pues ya, entonces me mandaron con una señora a que me sobara la cintura entonces me sobo la cintura y estuve así 15 días en reposo y como a las 2 semanas salí embarazada...

...Pues mira de hecho yo antes de eso yo le había comentado a la doctora no estaba planeada mi niña pero yo le había comentado a la doctora que si me podía embarazar no? y este me dice la doctora pues mire ahorita esta muy bien, no esta activo su lupus, este si se puede embarazar pero espérese un tiempo y pues ya no me espere tanto y salí embarazada...

E. 13...Fue un descuido, yo tuve, es que tuve relaciones en marzo y no me cuide entonces yo iba cada mes al seguro y me dijeron que era normal que no me bajara y has de cuenta que me dijeron que en los estudios iba a aparecer si estaba embarazada y no lo supiera, pero nunca salio, entonces yo pensé que no me bajaba porque era normal también ósea me confié por lo que me decían, entonces ya después en junio me dijeron que estaba embarazada... Pues al principio me dio mucho miedo, porque me dijeron que era muy grave y me espante

...Me dijeron que no me podía embarazar nada, nada mas me dijeron que por mi enfermedad...

E. 14...Pues porque tenia ganas de tener un bebe...Si pero para eso yo antes hable con el doctor si era posible, porque yo pensé que no era posible y el me dijo que si que adelante no había problema y ya...

E. 15...NO, no si nos estábamos cuidando con el condón pero se rompió no se que paso y de repente pues ya estaba embarazada pero si nos estábamos cuidando

¿Qué te dijeron los médicos sobre el embarazo?

Pues el reumatólogo del hospital general dijo que lo íbamos a intentar que no me daba muchas posibilidades pero pues que lo íbamos intentar y en ginecología de la raza ahí

de plano me dijeron que la verdad era muy difícil, ahí si no le daban esperanzas a mí bebe

¿Tu como te sentiste con eso?

MAL, mal, pero al mismo tiempo te digo que era tanta mi felicidad que yo decía por favor échale ganas bebe y los dos le echamos muchas ganas hasta que ya no fue inevitable

¿Y en ese tiempo cuando saliste embarazada tu lupus estaba controlado?

Pues te digo que si estaba controlado, te digo que nada mas me faltaba un bolo nada más para terminar el tratamiento

Ok ¿los doctores digamos al inicio que te diagnosticaron la enfermedad te explicaron si podías tener alguna complicación si te embarazabas?

Al principio, al principio no, ya después fue que me dijeron el Lupus y el embarazo no se llevaban pero nunca me platicaron lo que me paso no?

¿Y como te sentiste tú con esa noticia, por ejemplo tú en tus planes estaba el embarazarte, y el decirte que no te ibas a poder embarazar digamos por la enfermedad o que ibas a tener muchas complicaciones?

NO me afecto tanto porque yo decía bueno pues bueno si no puedo tener un bebe pues no puedo y ya te afecta como a mi me afecto cuando quede embarazada cuando me empezó a crecer la panza, cuando vi a mi bebe en el ultrasonido, cuando escuche su corazón ósea ahí si fue decir porque no si ya de Proxy tengo esta enfermedad que es bastante terrible, porque negar el privilegio de poder ser mamá, entonces ahí si fue cuando me pego, pero al principio antes cuando yo no estaba embarazada, si me sentí triste no dije que mala onda porque si me hubiera gustado tener un bebe pero pues ya lo acepte

Ok ¿Qué expectativas tenias con este embarazo, del bebe?

Ha pues todo lo que le iba a enseñar que eso, pues todo desde que la música, le iba a dar libertad para vestirse como quisiera este como seria su cuarto, como seria él, todo, todo

¿Cuántos meses tenias?

Cuatro y medio

...¿Qué significativo para ti la perdida de tu bebe?

Pues fue como haberme muerto yo también, pues si así de fuerte fue, ósea yo decía yo no voy a tener hijos ya después me embarace y dije chin y ahora que voy a hacer pero pues ya después cuando lo conocí por el ultrasonido y cuando me daba lata todo el tiempo ósea todo el tiempo me recordaba que estaba aquí porque estaba vomitando y

así lo normal en el embarazo, entonces hubo una conexión con el muy importante y el haberlo perdido fue así porque yo me eche broncas con mi papá con mi pareja, con todo mundo no y yo estaba haciendo todo lo posible para que se lograra pero pues no se pudo y ahorita yo estoy así como, estoy enojada, muy enojada y también estoy decepcionada, pues no me importa nada no?

¿Enojada por qué y con quien, contigo, con la vida?

Conmigo por haberme embarazado porque yo sabia que era muy riesgoso y aun cuando me cuide y todo pues fue un descuido me embarace, estoy enojada con la vida porque yo hice todo lo posible, yo iba a todas mis consultas, comía bien ósea todo y lo que estuvo en mis manos lo hice para que se lograra mi bebe y bueno es que nos e no entiendo porque si yo era una chava bien no estaba enferma, tenia muchos sueños, de repente me enfermo y todo se convierte en bien difícil y la ciencia no avanza, entonces son muchas limitantes no? Ya hay mas enfermedades aunadas al lupus entonces de repente pues si te cansas no? bueno de que se trata...

E.16... No, nunca me lo explicaron... Porque siempre me han gustado los niños y pues fue deseado, no planeado pero si deseado (sonríe)

E. 17...Este si

¿El anterior?

El anterior no (sonríe)

...¿Los doctores te explicaron los riesgos que corrías si te embarazabas o algo, así, si corría algún riesgo tú bebe por ejemplo ahorita con el Lupus?

No me dijeron que no corría ningún riesgo ...

E. 18... Bueno si porque dije ya estoy grande ya tengo 34 años, ya conviví con mi esposo para que me espero mas si me llevo muy bien y si quisiera tener un niño para tener mi familia completa... No ya después cuando fui con la ginecóloga ya estaba embarazada, que fue la que me explico...

E. 19... La primera vez este pues yo quería, tarde dos años en embarazarme yo quería estar embarazada, entonces salí embarazada pero me embarace activa, todo mi embarazo fue de alto riesgo ya total pasaron y este embarazo si lo tuve que planear, tarde mas de un año en planearlo

¿Qué riesgos presentaste durante el otro embarazo?

Pues desde que empecé, empecé igual a hincharme pero demasiado, este se me subía cada rato la presión, tenía mucho cansancio, ósea de plano yo no podía hacer nada...

E. 20... Pues yo considero que es un embarazo normal y que el parto pues a lo mejor puede ser cesárea porque el primero fue cesárea porque pues no se dilato bien, aparte ahorita con lo del lupus no se que reacción directa a mi cuerpo pueda tener yo, porque yo me siento muy bien, a los meses no se como me vaya a sentir porque finalmente sigo trabajando y llevo un ritmo así muy alborotado y este pues yo quería incluso igual que el primero un curso de psicoprofilaxis y después llevarlo a estimulación temprano y todo lo demás, mas o menos conducirlo, porque el primer embarazo siento que le tuve el tiempo que necesitaba y este aunque ya tengo mas actividades porque ya tengo a mi hija y también el trabajo lo tengo ahorita embarazada y en el anterior embarazo no pero también si siento que el trabajo me beneficia mucho porque me da muchísima tranquilidad este es un trabajo menos pesado que en casa y este ósea en cuestión de presión luego ya hay presión, pero yo no me dejo llevar como antes con la presión del trabajo entonces siento que lo domino mejor

E. 21... pues no ya estaba embarazada otra vez, has de cuenta como a los 15 días ya estaba embarazada y fue el embarazo de mi hijo, de ahí tuve como amenaza de aborto como a los 3 meses y como a los 5 meses pero fue así, porque te digo que no me limpiaron ni nada, no me tuvieron que hacer legrado ni nada y a los 15 días me embarace de vuelta y pues ya fue un parto normal, fue inducido pero fue un parto normal, te digo que con él te digo fue una amenaza de aborto, pues tenia que estar en reposo y me daban medicamento, pero en general ósea fue normal

Ok ¿y de este bebe?

Pues te digo que tendrá, de cuando él se fue a estados unidos no tenia menstruaciones regulares, ósea era cada dos meses, cada 3 meses y para que me bajara me tenia que inyectar para que me bajara ósea no me bajaba y pasaba un mes, y otro mes, y hasta el tercero, y me hacia una prueba, yo traía el dispositivo, sabia que no podía embarazarme pero dije igual y si no me hacia la prueba y salía que no, me inyectaba y ya me bajaba y otra vez todo un año estuve así, todo el año pasado estuve así con que cada 3 meses me tenia que inyectar, hasta que dije me voy a quitar el dispositivo pues igual y es por eso que estoy así, me lo quite y a los 3 meses me embarace y pues ya de ahí a las 6 semanas fue cuando estuve en el hospital

Ok ¿has tenido alguna complicación?

Pues no nada más mi problema del intestino nada más ya me hicieron estudios de vesícula y que no, no tengo nada que lo que se me inflama es el intestino, que el chile, lácteo y todas esas cosas no me caen...

Tipo de sabor: En esta categoría se abordaran los tipos de sabores preferentes desde la niñez, hasta la actualidad, ya que esto permitirá ver la ruta del padecimiento.

a)Niñez y adolescencia. En esta subcategoría se abordara el tipo de sabor predominante en la niñez y adolescencia de las pacientes, aspecto en varias de las ocasiones se sigue manteniendo hasta la actualidad, aspecto que permite ver que el padecimiento se empezó a construir desde la niñez de las pacientes.

E.2... Pues dulce, amargo a veces, picoso eso ...

E.3... Pues mi mamá siempre nos cuida de la sal y de la azúcar no nos dejaba comer mucho salado y dulce, porque te digo que toda la familia es diabética
...Pues la sal, porque yo era de las que nos servían y todavía ni probaba y ya estaba con la sal y mi mamá nos quitaba la sal de la mesa ...

E. 4...Ha siempre ha sido lo salado, lo picante y lo agrio...

E.5... Lo salado...Hay no me gusta lo agridulce, eso si detesto revolver lo salado y lo dulce, pues lo salado y lo dulce pero por separado...

E.6 ... Pues a mí siempre me ha gustado el sabor a sandía lo que es, lo que es como dulce, el sabor a mango, y las frutas la sandía y el mango...

E. 7... ¿Igual ha sido tu sabor el mismo siempre?

Si ...

E.8... Pues lo picante...

E. 9...Lo dulce

...La piña siempre y la leche

Entonces me decías que era ala piña y la leche si siempre los he consumido mucho ósea

este a lo mejor son cosas que no se llevan pero siempre las he consumido mucho

Entonces se podría decir que es como lo dulce lo que mas te ha gustado siempre

Si aja...

E.10... Lo dulce y ya no me acuerdo...

E. 13... Las cosas dulces...

E. 14... Me gustaba mucho lo salado, pero no muy salado he, lo normal de sal por ejemplo me gustaba comer los bisteces, plátano, todo eso pero con sal y con limón, me gustaban mucho los pepinos ponerles limón, todo eso me gustaba mucho, los tacos, todo eso...

E. 15..El picante, el chile con limón...Ósea entre acido y picoso...

E. 16...Picoso...

E. 17... Siempre ha sido el salado y el agrio...

E. 18... Tenias algún sabor de preferencia, por ejemplo dulce, salado, amargo?

Dulces, los chocolates y los dulces...

E. 19... Normal, será que me acostumbre ya a las cosas de ahora que me hinchaba me quitaron la sal y pues si al principio si me costo mucha trabajo pero ya después me tuve que acostumbrar a que las cosas no lleven mucha sal ...

E. 20...Pues yo creo que como lo acidito...

... Ósea lo salado así como tipo enchilado o acidito creo que es lo que más, porque el dulce no me tolera tanto, lo muy dulce o lo muy salado no..

E. 21...Supongo que la coca, igual de chiquita también eran los dulces...

b) Sabor de preferencia en la actualidad. Como se menciono anteriormente en muchas de las ocasiones su sabor de preferencia se mantuvo hasta la actualidad y en algunas otras cambio pero esto tiene que ver directamente con la emoción predominante en ese momento (Por lo cual en algunas entrevistas solo se coloco el sabor de preferencia de niñez, ya que es el mismo hasta la actualidad).

E.1... El picante..

E.2... El dulce, cosa que no puedo comer mucho pero si...

E.3... Pues la sal, porque yo era de las que nos servían y todavía ni probaba y ya estaba con la sal y mi mamá nos quitaba la sal de la mesa
...Siempre ha sido así hasta la fecha...Aja, y de hecho con lo del embarazo a veces me decían para asustarme, que te vas a hinchar, que te va a dar la preclampsia sino te cuides, y fue cuando dije es por mi bien, y la sal nada mas lo que es normal, moderado...

E.4... Ha siempre ha sido lo salado, lo picante y lo agrio...

...Sigue igual, bueno actualmente ya no como tanta sal, pero lo picante y lo agrio siguen...

E.5... Lo dulce...

E.6... Pues me gusta lo salado y lo picoso...

E.7...Agridulce...

E.8...Sería lo dulce...

E. 9...Ahorita yo no como nada picante pero últimamente como que es lo que más busco

Lo picante...

E.10... Pues entre lo amargo...

E.12... Este el salado...

E.13... He el dulce...

E. 14...Este pues igual lo salado...

E. 15... Este pues depende porque cuando estoy muy triste me gusta comer algo dulce y ya como que si te aliviana lo dulce y pues ya picante pues yo no puedo comer porque todo lo vomito pues con la gastritis ahorita no puedo comer muchas cosas irritantes y fíjate que perdí el gusto por la comida...

E. 16...No nada más picoso si me pones un chocolate enfrente, prefiero el chocolate al irritante pero más mas el picoso...

E. 17... Siempre ha sido el salado y el agrio...

E. 18... Dulce, el chocolate y el pastel

...Pues de todo, dulces, pasteles y chocolates y todo lo dulce...

E. 19... Normal igual con sal, pero no así demasiado...

E.20... Pues yo creo que como lo acidito..

...Ósea lo salado así como tipo enchilado o acidito creo que es lo que más, porque el dulce no me tolera tanto, lo muy dulce o lo muy salado no...

E. 21... Pues tengo días que lo dulce, y tengo días que quiero comer cosas saladas, digo me domina mas lo dulce...

Emoción: De igual manera que la categoría anterior esta categoría permitirá ver la ruta de la enfermedad aunado al sabor, ya que se podrá ver la emoción predominante de las pacientes desde su infancia hasta actualidad.

a) Emoción predominante en niñez y adolescencia: En esta subcategoría se trabajara el estado emocional de las pacientes durante toda su niñez y adolescencia ya que en muchos de los casos este se mantuvo hasta la actualidad, aspecto que es relevante para el proceso de su enfermedad.

E.1... TRISTEZA...

E.2 ...Alegría éramos muy alegres...

E.3... Muy preocupona, tengo algo por decir de mi trabajo a veces hasta me llevo los problemas del trabajo a mi casa y me dice mi esposo deja los problemas de trabajo en la oficina y de la oficina para afuera tu ya no sabes para nada, de que luego me quedo hay y no confirme el fax, no confirme la cita de mi jefe me quedo así de que me preocupo ¿Algo que me llamo la atención que me dijiste, es que me dicen que soy muy enojona? Aja porque como te diré si no me salen las cosas como yo quiero o de que se me haga tarde no ósea, ahora si como yo dijera el tiempo esta sobre de mi y no yo del tiempo todo me manejo pro horarios, a veces en el trabajo a las 10 tengo que la junta que es diario, tengo que convocar la junta y ahí estoy con los jefes de área, y como es una empresa de transporte voceándolos, y si no me hacen caso pues me enojo...

E.4... Pues yo siento que todas las tengo todavía, ósea por ejemplo si algo no me gusta estallo luego, luego, hay que esto y que lo otro...

E.5... Con miedos

¿Has podido identificar por que esos miedos?

Si, porque yo decía es que lo que me pasa a mi no quiero que le pase a mis hermanas, siempre pensando en ellas no?...

E.6... Pues yo creo que siempre fue entre enojada y miedosa

¿Y adolescente, cual crees tú?

Pues mira yo me imagino como yo veo a mi hermana ahorita así éramos como yo creo que enojo porque ella siempre nos decía que a nosotros nada mas nos gustaba andar en la pura calle, pero no era calle era escuela, entonces ahorita por ejemplo como le decimos a mi mamá no te enojas con mi hermana ella llega cansada el andar en la calle no es andar divirtiéndote, ella tiene que ir a la escuela, estresarte y es cansado y ella siempre nos decía es que a ustedes les gusta andar en la pura calle y nos presionaba con el quehacer de la casa llegábamos y nos esperaban montañas y montañas de trastes para lavar pues éramos tantos y yo digo por eso la mayor parte del tiempo siempre fue como enojada y con miedo porque si no lo hacíamos ya sabíamos que al otro día no íbamos a la escuela...

E.7... Miedo...

E.9... Yo creo que siempre ha sido el amor siempre me he sentido que tengo todo y que he podido hacer todo entonces si he tenido mas que nada mi autoestima siempre la he tenido muy alta, siempre me querido mucho, siempre he querido a las personas que han estado conmigo siempre...

E.10... Yo digo que se podría decir un consuelo o algo así

¿Sea te considerabas así como una persona triste, deprimida?

Si así ...

E.12... Tristeza y miedo...

E. 15 ...Pues siempre he sido muy pensativa, muy seria, pues así como muy x sin mucho chiste (sonríe)..

..Era muy yo pienso triste y melancólica...

E.16... Prevalece más el enojo y la tristeza

¿Tú crees que esas son las emociones que han estado durante toda tu vida?

Si...

E. 17... Pues yo creo que también siempre me he, siempre he sido muy enojona de que no me podían decir algo por que hay ya estaba bien enojada y así de cualquier cosita explotar pero no ya me voy a tranquilizar (sonríe)...

E.18... Miedosa y triste

¿Has sido muy miedosa?

Si mucho muy miedosa

¿Miedo a que?

A la gente, ya vez porque era muy retraída tenia miedo a la gente

¿Y tristeza por que?

Pues porque decía que no me quería mis papas...

E.19... Pues ahorita tengo de todas, mis altas y mis bajas..

... Pues yo he tenido como te digo mis alegrías, mis tristeza, mi tristeza fue cuando empecé a estar mal que cambio mi vida, mis alegrías pues el nacimiento de mis hijos, cuando me case...

E.20...La emoción, pues yo soy muy enojona, yo soy enojona porque, pero no soy enojona rencorosa, ósea nada mas me enojo pero de ahí no pasa, lo digo porque hay quienes se enojan hasta por años, dicen que les dejan de hablar a sus hermanos o en su trabajo no pueden ver a fulano, ósea si me enojo con facilidad como que me desespero como que siento que las cosas son fáciles y si alguien no las hace igual (sonríe) me desespera entonces me enojo...

E. 21... Pues yo digo que el miedo...

b) Emoción predominante en la actualidad: Como se menciono antes el estado de ánimo de las pacientes es fundamental para la forma en que ellas afrontan su enfermedad, y la forma en que este se manifiesta en su cuerpo, es por ello que resulta importa trabajar este aspecto. (por lo cual se realizo lo mismo que en la categoría anterior, en algunos casos se puso la entrevista en este apartado ya que es la misma emoción que sigue perdurando desde la niñez a la actualidad)

E.2... Tengo de todo (sonríe) alegrías, enojos, tristezas, depresiones, varia mucho mi estado de ánimo...o La preocupación y pues un poco la alegría...

E.4... Hay el enojo, hay soy enojona...

E. 5 ... Los primeros meses de mi embarazo muy mal, porque pensaba que mi bebe no iba a nacer, a parte en el seguro me decía que no que iba a ver un momento en que tenia que escoger entre él y yo, estuve muy delicada, se me venía, no se me venía, se me activo el lupus, me dio la vasculitis muy fuerte en las manos, baje mucho de peso, pues entonces todo eso te deprimes, y dices no pues que onda no? que voy a hacer pues gracias a dios hay voy ya tengo 7 meses, todavía existe el riesgo de muchas cosas, pero con menos posibilidades que al principio..

... Mas contenta que antes, porque a parte hay mucha gente que me aprecia, igual y no me quiere pero me aprecia no? este, me han venido a visitar mucha gente, me dan palabras de aliento y todos me dicen es que lo que tu sientas se lo vas a transmitir a tu bebe entonces pues yo trato de estar contenta de poder...

... Con miedos ...

E.6... Pues dice mi esposo que soy muy enojona, pero yo hablo con un tono de voz muy alto y a veces no me doy cuenta y él siempre me dice es que estas enojada, pero yo no me siento enojada, me siento tranquila a gusto en mi casa y yo voy a visitar a mi mamá a un ratito pasan dos, tres horas y ya no me siento a gusto necesito irme a mi casa y haya me siento muy a gusto muy tranquila...

E.7... Miedo ...

E.9... Hay pues ahorita creo que ve todo color de rosa (sonríe), si siempre desde que era muy pequeña siempre quise tener una familia hijos, esposo y cosas de este tipo y pues ahorita ya lo tengo...

E.10... Ahorita pues esta entre con miedo y feliz...

E.11... Pues te digo que si estoy como estresada, como frustrada, como peor ahorita que siento que mi esposo pues me dejo por enferma ósea pues porque pues ya no aguanto, porque mira por ejemplo vez que vine el viernes y luego ahora y luego pues no tengo ganas de estar con él a lo mejor por mi enfermedad o porque ya estoy enfermedad, pues me siento muy triste y ósea siento que tengo muchos problemas...

E. 12...Pues ahorita me siento un poco triste, me entra así como nostálgica, de que quiero llorar por todo, mas que nada por mi niña, por todo, r que deje mi casa, pero pues si me siento un poco triste...

E. 13... Alegría...

E. 14... Pues de repente me da tristeza y de repente me da alegría...

E. 15... MAL, MAL la verdad es que se me perdió el gusto por las cosas, por la escuela, por la calle, por la comida, por los viajes, incluso hasta con mi pareja, tengo problemas porque no tengo ganas de nada vamos, pero estoy mal, por eso mismo no quiero ponerme ahorita el tratamiento porque de por si es duro llevar un tratamiento de quicio y en las condiciones emocionales en las que me encuentro ahorita pues me va a llevar la fregada...

E.16... Prevalece más el enojo y la tristeza

...Mmm en su tiempo están controladas ahorita creo que si están presentes

¿Por qué crees que están presentes actualmente?

Hace 15 días un primo de mi esposo tuvo un accidente en su coche y el coche quedo ahora si quedo igual que el de mi papá entonces, siento yo de hace 15 días para acá si me siento así este pues deprimida por esa situación porque yo digo bueno como es posible que mi papá estando trabajando se accidento y falleció instantáneamente y este muchacho tomado y aquí esta no? es increíble pero aquí esta entonces si como que de 15 días para acá así me siento impotente o deprimida por esa situación...

E. 17 ...Pues yo creo que también siempre me he, siempre he sido muy enojona de que no me podían decir algo por que hay ya estaba bien enojada y así de cualquier cosita explotar pero no ya me voy a tranquilizar (sonríe)...

E. 18... Pues sacada de onda, porque digo he estado en tratamiento todo el año, bueno todo mi embarazo hasta el terminar y pues si me siento un poco pues triste porque pues yo hubiera querido un embarazo sano...

E. 19... Mi estado emocional pues hay veces que estoy bien, hay veces que estoy mal, incluso llegue a presentar depresión pero ósea me estaban dando mis pulsos, me empecé a tratar me mandaron con los psiquiatras, pero no, no me gusto su forma de manejarla, entonces mas que nada la ayuda familiar es la que te ayuda mucho
 ...Pues yo he tenido como te digo mis alegrías, mis tristeza, mi tristeza fue cuando empecé a estar mal que cambio mi vida, mis alegrías pues el nacimiento de mis hijos, cuando me case...

E.20... La emoción, pues yo soy muy enojona, yo soy enojona porque, pero no soy enojona rencorosa, ósea nada mas me enojo pero de ahí no pasa, lo digo porque hay quienes se enojan hasta por años, dicen que les dejan de hablar a sus hermanos o en su trabajo no pueden ver a fulano, ósea si me enojo con facilidad como que me desespero como que siento que las cosas son fáciles y si alguien no las hace igual (sonríe) me desespera entonces me enojo

E. 21 Ok... Hago muchos corajes con mi marido y con mi hijo mas, yo creo que ahorita estoy mas sensible ahora por lo mismo, pero te digo que con él yo batallo mucho porque es bien inquieto, bien inquieto y a veces así como que se me hace como que es mulilla, ósea has de cuenta que ve que me enojo...

Tiempo del padecimiento: En esta categoría se abordará como su nombre lo dice el tiempo con el padecimiento, ya en muchas de las ocasiones la percepción que tienen las pacientes sobre el padecimiento depende en gran medida del tiempo que lleven con el padecimiento.

E.1... Hace casi 15 años...

E.2... Hace un año con 9 meses...

E.3... Me internaron aquí en el 94, ya en el 95 me dijeron que era Lupus el que yo tenía,

¿Ósea que tiene como 12 años?

No, en el 94, hay dios no en el 2004 (ríe), si fue cuando me internaron, fue cuando me internaron, ya en el 2005 fue cuando

Hace entonces dos años que le diagnosticaron Lupus

Si, por el mes de mayo ya fue que los resultados salieron positivos, en el estudio Lupíco que me hicieron...

E.4... El lupus tenía yo 13 años y a los 14 años casi iba a cumplir los 14 cuando me lo diagnosticaron, entonces hace 7 años...

E.5... Me dio a los 20 años, tengo 7 años...

E. 6...A mi me lo diagnosticaron hace como unos 11 años...

E.7... Hace 6 años...

E.8... 8 años...

E. 9... 4 años...

E.10... Hace 4 años...

E.11...Hace dos años pero bueno yo llevo enferma casi 3...

E. 12... Desde los 12 años

Entonces ya tienes

Como 13 años más o menos...

E. 13...Dos años, casi dos años y medio...

E. 14... 5 años...

E. 15...Desde que tenía 17 años, ahorita tengo 25
Tienes como 8 años más o menos...

E. 16...Hace 13 años el 24 de abril...

E. 17...Tiene una semana ...

E. 18...Pues apenas hasta este mes no lo sabía
... Hace apenas 15 días ...

E. 19... Hace 8 años...

E. 20... Cuando yo tuve mi hija en el 2001...

Enfermedades frecuentes En esta categoría se abordará lo relaciona con las enfermedades mas frecuentes de las pacientes, desde su niñez hasta la actualidad.

a)Enfermedades frecuentes antes del LES: En esta parte se abordara las enfermedades mas frecuentes de las pacientes durante su niñez y adolescencia, o en su caso antes de que se les diagnostica el LES

E.1... En lo que es julio, casi a mitad del año, por el sol y las lluvias que había y me acuerdo porque casi siempre era por mi cumpleaños, para julio casi siempre estaba toda enronquecida o con tos, siempre, le decía a mi mamá que mala suerte siempre que va a ser mi cumpleaños, totalmente afónica inclusive, pero era casi a medio año...

E.2 ...Me daban mucho las anginas, infección en la garganta y gripa...
...¿Posterior a eso durante tu adolescencia te enfermaste de alguna otra cosa?

Me dio el sarampión anda más, si, pero siempre eran anginas y gripa lo que más me daba...

E.3 ... 10 a 20 años no, Que sepa yo de alguna enfermedad así no, lo común no, que toses que gripas, que la garganta, pero hasta ahí
¿De eso más o menos cada cuando te enfermabas?
Ahora si que no recuerdo, pero no era constante...

E.4... Bueno casi no me enfermaba he, siempre tuve mis defensas muy bien, a partir del Lupus mis defensas se caen y pues trae consecuencias, pero de los 5 a los 10, que de la garganta, de fiebre de lo más común, de lo más típico, luego que te sale el sarampión y exactamente...

E. 5... Pues lo que le digo de los ataques epilépticos hasta los 13
... Tampoco no padecí nada, nada pero nada, incluso no me enfermaba de la gripa, nada, justamente a los 20 me dio el lupus...

E.6 ...Pues posterior a eso ella nunca me ha dicho que de pequeña fuera muy enfermiza, pues yo recuerdo ya desde la primaria que empiezo a recordar, las enfermedades de la infancia, todo lo que este rubéola, todo eso, lo que si recuerdo más grande que me enfermaba seguido de gripa, se me caía el cabello, me salían muchos fogazos en la boca, pues siempre me decían que era gripa que era la garganta y siempre me sentía muy cansada, incluso yo le decía a mi mamá que tenía cansancio crónico porque todo el tiempo estaba cansada, y con los fríos me dolían mucho los pies para caminar

.... Pues nada mas que yo recuerde eran gripas constantes, y lo que si recuerdo es que me tiraban en la cama, no era una gripa y pudiera andar caminando no me tiraban en la cama y duraba hasta una semana, 7 días con gripa

... Si seguían las gripas si eran si no me enfermaban unas 3,4 veces al mes era poco

... Si, continuaban, creo que a los 20 cuando deje de estudiar, eso me llamaba mucho la atención que este me empezó a mi llamar la atención que me enfermaba constantemente pero no sabia que era, pero yo, me pusieron de todo, me pusieron vitamina C que porque estaba baja de defensas, de todo, pero este, seguían con las vitaminas y con lo que me pusieran seguía este dándome gripa muy seguido, muy

constante, y ya después cuando entre a laboral ya a una institución más grande empezaba el cansancio...

E.7 ...Me operaron de las anginas y del oído

¿Padeció mucho de eso?

Si, del oído que se me empezó como a pudrir por dentro de oído izquierdo y por eso me operaron pero primero eran las anginas posteriormente el oído

...¿Después de los 10 años, digamos de los 10 a los 20 años se enfermó de alguna otra cosa?

Empecé a tener los síntomas de los dolores en mis articulaciones creyendo que era la artritis reumatoide y no sabiendo que era el Lupus

Ok ¿igual de los 20 a los 30?

Igual lo mismo...

E.8 ... GRIPA, enfermedades de la garganta muy frecuentes,

¿Nada más?

Pues si porque, pues el sarampión fue antes de los 5 años, y de ahí para acá, fui una niña muy sana fuera de que pues las gripas, y las enfermedades en la garganta eran muy seguido...

E.9 ...Nada más de apendicitis...

E.10 ...Ahí si como a los 11 más o menos tuve hepatitis

...¿Anteriormente te enfermabas por ejemplo de la gripa, de la tos?

Bastante de la gripa, de las anginas

¿Era muy frecuente que te enfermaras de eso?

Si

... Ok haber algo que me quedo una duda de hace rato, ¿del labio leporino te operaron o que paso ahí?

Si me operaron al nacer que fue la primera, y ya de ahí dice mi mamá que me estuvieron haciendo más operaciones hasta yo me acuerdo de los 15 años que fueron cirugía de la nariz y de labios también y ya de ahí a los 19 años fue cuando me dieron de alta que ya estaba bien y que ya no se podía hacer mas...

E.11 ...Mira cuando iba yo en la secundaria me veían unas hemorragias por la nariz que una vez me toco en la escuela, que los maestros me pusieron así (señala la posición) entonces has de cuenta que me trague la sangre pues entonces volvía yo pero pensaban que estaba volviendo igual de la boca ósea de la boca y de la nariz entonces acudí al medico al hospital general y me dijeron que tenia insuficiencia respiratoria pero no redijeron de que o por que y luego me dijeron que tenia cinucitis que por eso me venia la hemorragia pero de ahí en fuera normal así...

... al medio año que yo me case con mi esposo me contagio del papiloma humano entonces me tuvieron que operar y me dijo la doctora que me tenia que operar igual era particular, igual que tenia que operar urgentemente que porque ya se me estaba metiendo mas el virus y que me podía dar mas el otro el cáncer cervicouterinoentonces este en seguida me embarace del bebe y pues desde ahí siempre he estado enferma ósea si no me hinchan los huesos, ósea se me inflaman mis dedos, mis articulaciones o este me daba calentura o me duele mucho la cabeza, o me duele el ojo, ahorita en este tiempo he sufrido mucho del dolor de cabeza yo digo que a lo mejor es por el ojo que como lo tengo inflamado que es algo que no esta bien y me duele mucho la cabeza...

E.12... Siempre padecí mucho de los oídos el problema de los oídos

¿Por qué de los oídos?

Porque se me reventaban cada rato los oídos

¿y eso te daba por gripas o solo así ?

No, me daba así solo así, a veces me dolía el oído y ya mi mamá me llevaba al doctor y decía que si me había entrado el aire, y decía que no y pues de ahí empezó a reventárseme los oídos

...Más o menos como a los 10 años me parece algo así no recuerdo bien y ya después empecé con unas bolitas acá atrás de los oídos que se llamaban ganglios algo así, empecé con ese problema...

E.13... He un día me estuvo tratando porque al parecer tenia un pecho mas grande que otro, incluso una vez me hicieron unos estudios aquí, tenia al parecer creo que 9 ó 10 años no recuerdo muy bien, pero me volvieron a decir que era normal y tampoco nunca me dieron tratamiento ni nada

Ok ¿este y de los 10 a los 20?

De los 10 que por lo regular desde que yo empecé a menstruar a los 10 años, por lo regular en ese tiempo a mi en ese tiempo me empezaron a llegar muchos dolores de cabeza, eran muy seguidos incluso también me hicieron estudios de eso, pero me decían que no, que era normal, que era por la edad y este y ya después a los 13 si creo que fue a los 14 empecé yo con mi enfermedad, me empezaron a doler mucho lo que eran lo tobillos nada mas como que me ardían, entonces ya había momentos en los que yo no podía caminar y me llevo mi mamá al seguro y me decían que no, que era normal, que a ...fue cuando de ahí la mandaron para acá para la raza y ya nada mas me dieron cita en pediatría de reumatología de la raza y ahí fue cuando me dijeron, me mandaron a hacer otros estudios y me dijeron que tenia Lupus

¿y de eso hace cuanto?

2 años o 3

... Ok ¿te enfermabas seguido por ejemplo de la gripa, tos?

Si de la gripa aja, me enfermaba muy seguido de la garganta

¿De eso por ejemplo como cada cuanto tiempo te enfermabas?

En diciembre, casi dure todo diciembre, este cada mes, cada dos meses me empezaba a doler la garganta...

E 14 ...Creo que tenia convulsiones cuando era bebe pero se me quitaron, me llevo al doctor y ya, ya no tuve me privaba, ósea lloraba me privaba y convulsionaba cuando era bebecita pero ya después ya

...A los 16 fue cuando me dio el lupus

Ok ¿padecías seguido gripas, tos?

Que yo recuerde era muy sana, antes de eso era muy sana yo...

E. 15...Pues cuando era niña solamente unas bolitas que me salieron en el costado izquierdo y ya solamente eso

...Pues el sol me irritaba mucho la piel, en la conyonturas se me rozaba como si tuviera rosado y me decían que eran lo nervios o que era un hongo y me daban pomadas y cosas así, pero no se me quito eso fue ya en la pubertad, que te cuenta en las rodillas, detrás de las rodillas, en la conyontura del codo

¿y hasta que edad se te quito o eso, o como fue que se te quito?

Pues ya no se me quito hasta que me detectaron el lupus...

E. 16 ...De meses no sabría decir o de días, pero si desde chica empecé con problemas de amígdalas y así estuve hasta los 8 años que ya de plano le dijeron a mi mamá que tenían que quitármelas y a los 8 años me las quitaron

...Seguido no terminaba ni el mes cuando otra vez, siempre, siempre desde chica a que edad quien sabe pero siempre padecí de la garganta

...¿La internaron anterior a que la diagnosticaran el lupus?

Pues a consecuencia de la cortisona como ya tenía lastimada las caderas los femurs este tengo prótesis de cadera derecho por la cortisona, ósea fue otra internada y apenas el mes pasado pero ahorita fue por el embarazo

... Ok ¿haber ahora de esto que te tuvieron que operar de la cadera ¿Por qué fue?

Por que a los 9 años me caí de una hamaca entonces como ya tenía el golpe de las caderas, de las sentaderas ya este habían quedado, bueno la conclusión del ortopedista esta fue que ya habían quedado sin liquido entonces con la cortisona pues se empezó a descalcificar el hueso y todo eso y a consecuencia de la cortisona y del golpe fue que me tuvieron que poner la prótesis...

E.18...Era muy retraída ...De los nervios ... De colitis nerviosa, gastritis...

E. 19 ...Fíjate que si empecé con muchas infecciones del oído y ya me trataba pero se me pasaba, infecciones de la garganta, infecciones en las vías urinarias, este y gripes pero pasaban...

E. 20.... De los 5 a los 10 años pues yo creo que no, porque ya cuando casi como a los 6, me dio no me acuerdo si sarampión o rubéola, una de esas de granitos, me dio una de esas, y también me roño porque una de mis hermanas le regalaron un gatito con roña (sonríe) de la calle y todo mundo lo agarramos, pues nada así otra enfermedad de tipo grave no

...Pues en realidad nunca tuve enfermedades más que gripas

... ya cuando fui mas grande ya cuando iba en licenciatura, así ya me enfermaba o de la garganta o de la gripa un poco mas seguido...

E. 21 ...Como a los 7 ó a los 8 me dio salmonelosis y como a los 13 volvió a recaer, también las enfermedades de la varicela y eso, lo normal

...me dio hepatitis a los 7, de esas de la hepatitis tipo A que es con dulces que es cuando es niñez que se quita con dulces yo me acuerdo de eso de hecho porque me daban muchos dulce según por la azúcar...

b) Enfermedades después del diagnóstico del LES: Esta categoría resulta relevante por que en algunas de las pacientes no presentaron enfermarse de manera frecuente antes del diagnóstico del padecimiento, sin embargo, a consecuencia del mismo han presentado una serie de padecimientos además del LES.

E.1 ...Si artritis reumatoide

¿Cuánto tiempo paso para que le diagnosticaran el Lupus?

Yo creo era octubre cuando empecé con los dolores, en diciembre, me hicieron en el hospital de la villa, el examen de ese, de factor reumatoide, y ahí apareció que era positivo...me sacó el del factor Rh ese reumatoide y salió positivo otra vez, pero me dijo, no sabe que a mi se me hace que lo que usted tiene es Lupus y como al mes yo creo, al mes, dos meses, me mandó al de la raza a especialidades y ahí me hicieron varios exámenes, tenía las hojas, porque le saque las copias que decía que era Lupus y desde entonces he sido enferma de Lupus...

E. 2...Si me dijeron que más que nada por el riñón, porque ahí es donde está afectando...

....¿De lo de la hipertensión te lo diagnosticaron a la par que el Lupus?

Si, porque yo no sabía ni que era hipertensa

¿Igual lo del riñón?

Si también todo fue al inicio del Lupus...

....¿Has tenido alguna complicación con la hipertensión?

No todo ha marchado bien

¿y con los riñones?

Pues ahorita está trabajando a un 80% el afectado, el otro está bien, si porque nada más es uno...

E.4 ... detectan que es de la presión arterial, entonces empiezan a ver el motivo de porque tengo la presión arterial tan alta, empiezan a tomar estudiar, y diagnostican que es del riñón, entonces al diagnosticarlo me mandan aquí a la raza, pero a pediatría a nefrología ya fue donde me detectan el lupus, luego me dijo la doctora me hizo una biopsia renal para ver si era cierto que tenía el lupus y hasta no diagnosticarlo bien, no podían darme nada, y pues si vieron que era el lupus, y que me había atacado... precisamente el riñón del lado izquierdo y entonces ven que no funciona mi riñón,posteriormente que diagnostican el lupus nefrología, te llaman a reumatología que ellos son los que ven más a fondo lo del lupus y en reumatología me mandan cursos de ciclofoxfamida pero eran mensualmente, entonces este empecé a ir don ellos, me acuerdo que en ese entonces tenía altas dosis de prednisona ...

...¿Entonces te detectaron insuficiencia renal?

Ha si eso fue con lo del lupus, porque ellos vieron que el único que ataco fue al riñón entonces me hizo una insuficiencia renal...

E.5...Desde un principio me dijeron que mi riñón estaba afectado, me hicieron una biopsia renal para verificar que yo tenía Lupus, me dijeron que no debía de embarazarme porque es una embarazo muy delicado, porque hay muchos que no se dan, que hay muchas complicaciones infinidad de cosas, por el tipo de medicamentos que tomamos

... me ha dado es leucopenia, vasculitis en las manos, y en los ojos, he tenido complicaciones respiratorios me entro agua en los pulmones, me ha dado taquicardia, tuve un pequeño infarto de la parte izquierda de la cara, una parálisis facial, me ha dado trombosis nada mas...

E.6. No eso si estuve en consulta y nunca me explicaron las complicaciones, yo sabia que algún día podía tener daño renal, que algún día podía tener falla hepática, ósea pero era porque yo a mi me interesaba leerlo

¿Tú has presentado alguna de esas complicaciones?

Hasta ahorita no, cuando estaba embarazada de mi niña me dijeron que tenía falla renal y falla hepática, pero posteriormente nació mi niña y todo volvió a la normalidad me hicieron exámenes y se corrigió todo afortunadamente ...

E.7 ...Si que había afectado al riñón que podía afectar cualquier órgano pero que en mi caso había afectado el riñón, que había otro tipo de Lupus que no afectaba los órganos y estaba en todo el cuerpo, y en mi caso afecto al riñón

...¿Eres hipertensa?

Pues no hasta apenas ahorita ..

E.8 Si, si he tenido complicaciones por mi enfermedad, la artritis reumatoide es una de ellas

... ¿La artritis se la diagnosticaron a la par que el Lupus o posteriormente después?

He, después en una de las este, de las recaídas que tuve por el lupus, fue por la artritis, ahí fue donde me diagnosticaron la artritis...

E.9...me comentas que también tienes hipotiroidismo, ¿ese cuando te lo diagnosticaron?

Esa me la diagnosticaron a los dos meses que ya me habían declarado el lupus

¿Te explicaron si había sido consecuencia del Lupus?

Si me dijeron que por lo general vienen juntos que este puede ser hipertiroidismo o hipotiroidismo, pero básicamente no me dijeron si a cual si siempre vienen juntos, pero dicen que por lo general si se acompaña uno al otro...

E.10 ...Cuando ya me dijeron lo que tenía, me dijeron que tenía artritis reumática, tenía úlceras en la boca, anemia, y liquido en el corazón estaba reteniendo líquidos...

E.11 ...Dicen que nada mas tengo algunas cuantas manchitas en el riñón, nada más

.... ¿para el hipotiroidismo te mandaron algún tratamiento?

Si la lebotiroxina de 100 y me tomo una diaria

Ok ¿eso por ejemplo te lo diagnosticaron a la par que el Lupus, antes o después?

No después, el lupus te digo que me lo detectaron te digo como hace dos años, dos años y medio y el hipotiroidismo has de cuenta como medio año después...

E. 12... Porque estaba muy dañado mi riñón estaba tirando muchas proteínas entonces para que no siguiera avanzando me pusieron la quimios...

E. 14... ¿a partir de entonces empezaste con la presión alta?

Aja, es que tuve un derrame de pericardio y yo creo por eso empecé a padecer, me hicieron hemodiálisis me sacaron el agua con un catéter, porque pues el agua esta hasta acá arriba (señala arriba de sus senos) entonces este me iba a morir, me sacaron el agua ... Ok ¿te han dicho que porcentaje de tu riñón esta trabajando?

De un 100% un 60 o 70% esta trabajando...

E. 15... ¿Te explicaron que era el SAP me dijiste?

Aja pues me dijeron que era una deficiencia de la sangre entonces que si también es muy peligrosa que es como un hermanito del Lupus...

...¿Te dijeron que tenías afectación en el riñón?

Si

...¿Padeces de la presión alta?

Pues después, en el embarazo cuando estuve en el hospital se me subió la presión y así me dejaron, ahorita el medicamento...

E. 16... El mes pasado el 18 porque vine a consulta y traía 150/90 de presión, nada mas fue por eso, ya vieron que no se me subía ni nada me dieron de alta y ahorita igual por los pies hinchados y por la presión pero ya tan bien se controla la presión....

E. 19... Estaba presentando este otra vez preclamsia entonces me lo interrumpieron...

E. 20... me tenían que mandar a reumatología porque el factor reumatoide lo traía muy alto y fue ya que ella me mando este a tacuba, al hospital de tacuba, ya en tacuba me hicieron una radiografía que también que eran para requisito y como ahí no existía reumatología me mandaron directamente al primero de octubre y ahí ya este me hicieron mi primera revisión y luego, luego me hicieron exámenes ya de artritis , me pregunto la doctora que, que síntomas eran los tenia y como que se me fueron acentuando ha porque yo también fui a ver al inicio a un homeópata que le recomendaron a mi esposo que le dijeron que era muy bueno y que a lo mejor medicina alternativa era lo que necesitaba entonces fui con él y me empezó a dar con sus gotitas y no se que pero en él primero de octubre pues luego, luego me empezaron a dar mi tratamiento, aunque mi primer tratamiento largo me lo dio el homeópata, cuando yo le dije que me dolía todo casi, casi me puso una inyección que no supe bien que fue exactamente lo que me inyecto y cuando me dijo así con dos inyecciones, cuando yo

llegaba y me daba la mano hasta me apretaba a propósito para ver como seguía no? ósea me decía hola y me apretaba y ya él se daba cuenta si me dolía o no, este él me dio no se que medicina pero me la dio este como que me la fue aumentando...

3.4.2. Interpretación de los datos.

Se ha podido ver a lo largo de la historia del hombre que existen condiciones mas allá del aspecto biológico que pueden ser determinantes para desencadenar una enfermedad, tales como el aspecto social, cultural, emocional de una sociedad o cultura aspectos que son sintetizados en la forma de vivir, pensar, sentir y actuar de un sujeto, es por ello que es de gran relevancia tomar dichos aspectos para poder ver la construcción de una enfermedad específicamente de una enfermedad crónico- degenerativo como lo es el LES.

En este apartado se pretende dar cuenta de dichos aspectos sociales, culturales, emocionales que influyen para la construcción de una enfermedad, para una mayor comprensión de esto se ha dividido en ejes temáticos que se explicarán para poder entender como es el proceso de construcción del Lupus.

3.4.2.1. Relación entre crisis social, económica y tipo de vivienda.

Para este trabajo se comenzara a hablar sobre las condiciones socio-económicas que enfrentaba nuestro país en los años 70's y 80's, ¿por qué de esta época? Porque es en esta época donde justamente la mayor parte de las participantes de este trabajo nace, nacen bajo condiciones sociales, culturales, políticas y económicas difíciles, aspectos que los vivencian a través de sus familias y conforme van creciendo lo viven de una manera personal e individual sintetizándose en su cuerpo.

Como primer punto se hablará de las condiciones sociales y económicas que afrontaba el país en esos años, en los años previos y posteriores a la crisis de 1976 el empleo, el valor de la moneda, la migración del campo a las ciudades y a los Estados Unidos de Norteamérica, el monto del salario y el costo de la canasta básica, presentaron variaciones que van en perjuicio de la clase trabajadora. Con la crisis económica de los años ochentas la situación social fue más preocupante, pues aún la sociedad no se recuperaba de la crisis anterior, por lo que se originó una pauperización de de los grupos

más marginados al mismo tiempo que la riqueza se concentra en pocas manos. Esta situación desencadenó un aumento en los índices delictivos, por lo que a partir de este momento, las autoridades comienzan a plantear a las crisis económicas como un factor criminógeno.

En la crisis económica de los años ochentas, la situación social a pesar de ser diferente los mismos factores continúan teniendo variaciones en perjuicio de la clase media y trabajadora, la sociedad en este periodo sí reciente de sobremanera la mala administración de los recursos públicos, sus ingresos se ven disminuidos considerablemente por los bajos salarios y los costos elevados de los productos de primera necesidad, el desempleo aumenta a cifras nunca vistas, el dólar alcanza la cotización más alta de los tiempos, se generó más migración hacia Norte América, cada año aumentaba la deuda externa tanto como la interna, situación que llevó a una crisis tras otra a México, crisis perdurable de la cual no hemos podido salir.

Y no solo esto sino también factores criminógenos de orden social que pondrían en jaque al país: a) la desorganización familiar; b) la falta de educación; c) el desempleo; d) el alcoholismo (que tiene íntima relación con los factores anteriores); e) la migración campesina a la ciudad (que provoca marginación y engrosamiento de los cinturones de miseria), y f) la desordenada urbanización de las grandes ciudades. (Rodríguez, 1991)

A los elementos anteriores les añadiría el crecimiento demográfico que ante un desordenado crecimiento provoca situaciones como: Marginación, contaminación, neurosis colectiva, frustración colectiva, desempleo, deficiencias en los servicios públicos, falta de oportunidades en la educación superior, falta de opciones recreativas. Y delincuencia en aumento.

Las cifras tan preocupantes como las que ahora revelan que por cada persona activa dependen cuatro, plantean como una verdadera exigencia la mayor participación cultural y productiva de la mujer, que está destinada a ser uno de los factores importantes del desarrollo de nuestra Patria. Es el momento para la aplicación de programas que propicien la más efectiva participación de la mujer en todos los órdenes, puesto que habrá de ser el futuro un verdadero y seguro soporte de la vida económica y política de México.

Aunque el reconocimiento de la problemática no frenó el crecimiento de la población, sí fue el momento donde se originan las campañas para la disminución de nacimientos, lo que años más tarde se nombraría con el eslogan de "la familia pequeña vive mejor". De esta manera fueron permitidos ciertos métodos anticonceptivos y las familias se redujeron a 3 o 5 miembros, a diferencia de las familias de años anteriores en donde el número de integrantes oscilaba entre los 5 y 10 miembros.

Por otro lado a pesar de la recuperación el fenómeno no benefició directamente a la población, pues los salarios se mantuvieron sin grandes modificaciones, peor aún, a éstos se les impusieron los llamados topes salariales, que según la versión oficial, no perjudicaban gravemente a los asalariados, pues se había incrementado la oferta de empleos.

Además de enfrentar para agosto de 1982 el incremento de los precios en los productos básicos:

La Secretaría de Comercio anunció nuevos incrementos de precios a la tortilla que pasará de 5.50 a 11 pesos; el bolillo y telera de 70 gr. de 0.50 a 1 peso; la gasolina nova de 6 a 10 pesos; el gas doméstico de 4.30 a 5.10 kilo, más un incremento mensual de 10 centavos por kilo durante doce meses. (De la Barrera, 1986)

El estancamiento de la economía mexicana durante estos años y la política económica que siguieron los presidentes Luis Echeverría y López Portillo, generaron una radicalización de la población que vieron disminuidos sus ingresos. Los elevados precios en alimentos y artículos vitales, la disminución de los apoyos al campo, el desempleo y los bajos salarios, fueron factores que repercutieron en las familias mexicanas e influyeron en la migración hacia el país vecino y en el crecimiento de las ciudades donde buscaban mejorar sus condiciones de vida.

Todo esto resulta de gran relevancia por que nos da cuenta de cómo se encontraba la situación social y económica del país y resulta de mayor relevancia porque las participantes de esta investigación pertenecen a familiar de la clase media y baja, por lo tanto uno puede ver el impacto que causó en sus familias esos hechos y por tanto la forma en que repercutiría en ellas, en primer lugar los lugares donde ellas habitaron de niña, la mayoría procede de lugares urbanos e industrializados, en la mayoría de los

casos en lugares en donde apenas se comenzaba a poblar tales como Pantitlán, Texcoco, Vallejo, que si tomamos en cuenta estos lugares son zonas donde hasta la fecha siguen existiendo cinturones de miseria o pobreza extrema, sigue siendo prioritariamente habitada por gente de la clase trabajadora y media, además que hasta la actualidad siguen siendo las delegaciones y municipios (Gustavo A. Madero, Iztapalapa, Nezahualcoatl, Azcapotzalco) con mas índices delictivos, y no solo esto se puede ver sino también la necesidad que tuvieron algunas familias de emigrar a la ciudad para buscar mejoras en su condición de vida (tales como lo son el caso de las participantes 6 y 8) en donde sus familias tuvieron que emigrar de sus estados de origen para encontrar una posibilidad de crecimiento en la ciudad.

Es decir, se puede percibir de que manera el incremento desacelerado de la población tuvo que buscar otros espacios para vivir, en esas circunstancias se comienzan a invadir espacios naturales, se comienzan a dar todo un proceso de urbanización, en donde se comienzan a construir de una manera exacerbada unidades habitacionales o a invadir terrenos que anteriormente eran reservas naturales, sin embargo, por la misma demanda de crecimiento de la población exigía que se destruyeran y se comenzara a construir, de esa manera se puede percibir la manera en que el hombre empieza a perder contacto con la naturaleza y con su entorno, la industrialización y urbanización exige como se ha dicho la construcción de más casas, mas empresas, el uso de mas automóviles, mas camiones para el traslado, ya que nos podemos dar cuenta que donde se comienza a poblar es a los alrededores del D.F, en las delegaciones y algunos municipios del estado de México como lo son Naucalpan y Atizapán de Zaragoza (municipios que están muy cerca del D.F), en ese sentido, se comienzan a invadir espacios que anteriormente eran los focos que proporcionaban el aire a la ciudad de México, a hora se comienzan a industrializar, ya que es en estos municipios y delegaciones en donde existen mayor cantidad de industrias y ahora los focos que antes proporcionaban aire limpia a la ciudad de México son los focos que mas contaminan tanto al D.F como a sus alrededores.

Eso es por un lado, por el otro se puede ver como la gente al tener una “mejor calidad de vida” o por lo menos aspirar a ella, se comienza a ser mas dependiente de ciertas comodidades que da la industrialización en pro del progreso y del desarrollo, como lo es el uso del carro, de la comida “chatarra”, de la televisión, computadoras, celulares, aparatos que anteriormente no eran considerados de primera necesidad ahora ya lo son

en todos los espacios tanto públicos como privados, olvidándose de lo más importante, de verdaderamente cuidar su salud y de ir en pro de la vida, ya que de una manera pareciese inconsciente están hiendo contra de ella, es por ello que debemos tomar en cuenta, en donde comienza a gestarse toda esta situación que a pesar de haberse desarrollado en otros años, sigue afectándonos y porque no decirlo seguimos viviendo hoy día.

En ese sentido, la crisis y la situación social, política y cultural que vivía nuestro país en esa época no solo repercutió en la económica de las familias mexicanas, sino también en sus estilos de vida, en la forma de pensar, ser y actuar.

Es por ello que entonces se puede ver el impacto que tuvo en sus familias las crisis económicas que se presentaron entre los 70's y los 80's, esto se puede ver claramente en el tipo de vivienda que tuvieron durante su niñez, hecha principalmente de láminas de asbesto y tabique, mostrando con esto la difícil condición económica en que se dio su nacimiento; este tipo de vivienda no solo era común entre sus familias sino en la mayoría de las familias mexicanas, ya que el costo de la lámina de asbesto era muy bajo a comparación del cemento y el tabique, es por ello que en esa época se puede ver que la mayoría de las casas o vecindades cuentan con este tipo de material para el techo, sin ver la nocividad y efectos del mismo sobre la salud, tal vez, por que en ese momento no se veían sus efectos, sino hasta los años posteriores en donde se puedo ver la toxicidad de dicho material.

La gente que inhala o esta en continua contacto con el asbesto puede desarrollar lentamente lesiones que parecen cicatrices en el pulmón y en la membrana que rodea los pulmones. Este tejido parecido a cicatrices no se expande o contrae como lo hace el tejido del pulmón normal, por consiguiente, se hace difícil respirar. También puede que disminuya el flujo de sangre a los pulmones, y esto hace que el corazón se dilate. Esta enfermedad se llama asbestosis. La gente que sufre de asbestosis tiene dificultad para respirar y a menudo tiene tos. La asbestosis es una enfermedad grave que eventualmente puede producir incapacidad y la muerte en gente expuesta a altos niveles de asbesto durante largo tiempo. Sin embargo, la asbestosis generalmente no es motivo de preocupación para gente expuesta a bajos niveles de asbesto. En gente expuesta ocupacionalmente al asbesto es común observar alteraciones llamadas placas pleurales

en la membrana que rodea al pulmón. Las placas pleurales también ocurren en ciertas ocasiones en gente que vive en áreas con altos niveles ambientales de asbesto. Los efectos de las placas plurales sobre la respiración generalmente no son graves. Aun no está claro si la presencia de placas pleurales en una persona predice con certeza la probabilidad de desarrollar una enfermedad más grave en el futuro.

En casos más severos en gente con mucho mayor contacto con el asbesto tienen mayores probabilidades de desarrollar dos tipos principales de cáncer: cáncer del tejido pulmonar mismo y mesotelioma, un cáncer de la fina membrana que rodea al pulmón y a otros órganos internos. Estas enfermedades no se manifiestan inmediatamente después de la exposición al asbesto, sino solamente después de varios años. También hay cierta evidencia de estudios en trabajadores que sugiere que respirar asbesto puede aumentar las probabilidades de desarrollar cáncer en otros sitios (por ejemplo el estómago, los intestinos, el esófago, el páncreas y los riñones), pero esto es menos seguro. Los miembros del público que están expuestos a niveles de asbesto más bajos también pueden tener mayores probabilidades de desarrollar cáncer, pero los riesgos generalmente son pequeños y difíciles de medir directamente. El cáncer del pulmón generalmente es fatal, mientras que el mesotelioma es casi siempre fatal, por lo general meses después del diagnóstico. Algunos científicos piensan que la identificación e intervención tempranas pueden aumentar la supervivencia.

Por ejemplo, hay varios estudios que sugieren que los tipos de asbesto anfíbol pueden ser más perjudiciales que el crisotilo, especialmente en lo que se refiere al mesotelioma. Otros datos indican que las dimensiones de la fibra (longitud y diámetro) son factores importantes en el potencial para producir cáncer. Esto parece ser cierto para el mesotelioma, el cáncer del pulmón y la asbestosis. Sin embargo, las fibras de diámetro mayor que 3.0 μm presentan menor riesgo porque tienen muy pocas probabilidades de penetrar hasta las regiones más profundas del pulmón.

Es por ello que el Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS) ha determinado que el asbesto es un carcinógeno reconocido en seres humanos. La EPA ha determinado que el asbesto es carcinogénico en seres humanos. La Agencia

Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés) ha determinado que el asbesto es carcinogénico en seres humanos. (Torres, 2004).

Tal vez en este punto se puede entender del porque la mayoría de ellas presentaba como enfermedades mas frecuentes, gripas, tos y enfermedades de la garganta de niñas, ya que la mayoría de ellas vivieron durante largos periodos en casas que tuvieran techos de asbesto, es decir, esta situación cambio hasta que ellas se casaron, por lo cual el promedio de años que ellas vivieron bajo los efectos de este material fue entre 1 y 18 años aproximadamente, y en algunos casos más. Aunado esto a una condición emocional que se comenzaba a gestar en ellas (aspecto que se explicara mas adelante) y que se somatizaba en dichos padecimientos.

Esto da cuenta que a pesar de que el asbesto es dañino para la salud, las condiciones económicas de la época no permitían tener una casa totalmente hecha de concreto, sin embargo, a pesar de la nocividad del material en algunos casos las participantes siguen viviendo en condiciones similares (participantes 2 y 3).

Esto tendría que ver con un fenómeno que a pesar de luchar contra ello seguía existiendo y a la fecha sigue existiendo, aunque tal vez de una forma más complicada: las clases sociales, es decir, como se menciona anteriormente la crisis económica que vivió nuestro país afecto principalmente a las clases medieras y bajas, por ende afecto a las familias de las participantes de este trabajo, ya que todas pertenecen a estas clases, por ende, podemos entender el porque casas de asbesto, en obra negra, de lámina, ya que resultaba más económico poner de este tipo de techos, e inclusive paredes que construir una casa totalmente de cemento, sin tomar en cuenta como se ha visto los daños perjudiciales para la salud. Con esto podemos decir que la entrada del capitalismo a México trajo muchos cambios tanto sociales, políticos, económicos para toda la sociedad mexicana.

3.4.2.2. Familia, crisis social y emociones

Entonces si partimos de lo anterior, tenemos que ver la forma en que esta situación social, afecte y se sintetiza en la unidad más importante de nuestra sociedad: la familia, ya que ante la crisis que afronta el país, dentro de la familia se tienen que establecer nuevos roles para cada miembro de la misma, es decir, el papá tiene que estar mas

ausente de la casa, por que el trabajo así lo requiere, tiene que cubrir mas horas de trabajo para poder tener un mejor salario que le permita sustentar todas las necesidades de la casa, mientras que la mamá tenía la función de hacerse cargo del cuidado de los hijos y del sustento de la casa, la situación económica parece cambiar estos roles, porque también comienza exigir que la mujer se integre al ámbito laboral y a aportar de manera económica ingresos para el sustento del hogar, aspecto que marca toda una situación diferente dentro de la familia, ya que ambos papas parecen estar ausentes dentro de la misma, y por tanto los hijos en la mayoría de los casos crecen carentes de la figura paterna y en algunos casos de la materna, a pesar que la mujer cubre horarios menos largos que los del hombre y le permite estar mas en contacto con los hijos, a la par que los hijos comienzan a adquirir otras responsabilidades mas haya de ser hijo y estudiante, ya que al no estar sus padres ausentes se tienen que hacer cargo de sus hermanos, de la casa, de la escuela, comienzan a adquirir obligaciones diferentes a las que irían acordes a su edad.

Es decir, con esto se puede vislumbrar el nuevo papel que se le da al cuerpo, ahora esta determinado por lo que la sociedad requiere y le exige, en función de un “deber ser”, esto tendría que ver de nuevo con la clase social de pertenencia, ya que si checamos, no son las mismas horas que trabaja una persona de clases alta a una persona de clase baja, ya que normalmente los horarios son de 8 horas, sin embargo, para que pueda aspirar a tener una mejor condición de vida debe de trabajar horas extras, para poder obtener mayor cantidad de ingresos económicos, ya que a veces es insuficiente el sueldo recibido, sobre todo cuando ya se cuenta con familia, con hijos y esposa.

Todo esto se tiene que tomar como reflexión para poder entender que la condición económica puede conllevar a muchos cambios de roles dentro de la familia, como se ha mencionado, y sobre todo en el caso de estas mujeres, en donde la situación era así, en donde por los horarios de trabajo de sus papás, sobre todo del padre carecieron de su presencia física, ya que solo los podían ver por ciertas horas en la mañana o en la noche, o en algunas ocasiones solo lo veían hasta el fin de semana, ya que cuando su papá se iba a trabajar ellas estaban dormidas y cuando regresaba también, por tanto se fue creando un desapego hacia el padre, ya que cuando no se convive con el mucho tiempo más bien a veces pareciese un “extraño” en la casa, o la persona que solo se encarga de darnos dinero para lo que necesitamos en la escuela, para mantener la casa, pero no figura como la persona que nos puede brindar afecto o cariño, es por ello que en muchas de las ocasiones se da un apego mucho mas fuerte hacia la madre, ya que es la que

convive con los hijos por mas tiempo, y la que esta pendiente de su educación, de sus necesidades afectivas, de sus cuidados, es por ello que para esta investigación resulta relevante tomar todos estos datos en consideración, ya que a pesar de que esto se esta analizando en solo 21 mujeres, esta situación la han vivido muchas personas en su niñez e inclusive hasta su edad adulta.

Ya que si tomamos en cuenta que las personas normalmente se jubilan aproximadamente hasta los 60 años, a menos que los corran o por alguna otra situación ellos siguen trabajando hasta esa edad, por ende todo el crecimiento de sus hijos, en su afán de que “no les falte nada” trabajan todo el tiempo, sin darse cuenta que sus hijos crecen hasta llegar a la edad adulta con la ausencia de su padre.

Esta ausencia del padre es un punto importante para el desarrollo emocional de las participantes, por otro lado debemos recordar un punto sustancial: la educación que recibían los niños y jóvenes de esa época sobre todo a aquella educación impartida dentro del núcleo familiar, ya que estaba basada en la autoridad y el poder de los padres, sobre todo por parte del padre, esto tiene que ver directamente con la educación que los padres recibieron y sobre todo el contexto social que se desarrollaba en ese momento, ya que si recordamos México acaba de vivir la mas grande de las expresiones en represión y autoritarismo con el gobierno de Díaz Ordaz, aspecto que se encarnaría en la forma de educación dentro de las familias mexicanas y que no cambiaria a pesar de cambiar de presidente o de gobierno.

Es por tanto que toda esta educación se hizo presente dentro de las familias de las participantes de este trabajo, ya que se vivió de la misma manera que las demás familias mexicanas, por tanto ambos aspectos el ausentismo del padre estuvo presente en un 57.14% del total de la población entrevistada, y en un 23.80% el autoritarismo del mismo, por tanto se puede ver que las condiciones que afrontaba el país no solo se reflejaba a nivel social o general, sino en lo particular dentro de cada familia mexicana, ejemplos claro de ellos, se ven reflejados en los siguientes casos:

Ausencia: En esta subcategoría se pretende dar cuenta de la forma en que afecto a las pacientes el hecho de que sus papas estuvieran ausentes ya sea por el trabajo de ellos, o por su muerte.

E. 1 ¿Y con sus papas?

...Con mi mamá desgraciadamente falleció, ya va a cumplir tres años que falleció, pero era muy buena la relación, buenísima, en el sentido de que ella siempre estaba pendiente de nosotros, cuidaba, nos atendía, nos solucionaba problemas, quien sabe como le hacen las mamás pero siempre lo arreglan y desgraciadamente ya no está y mi papá ahora él está aquí pero la relación se ha deteriorado demasiado a partir de que mi mamá falleció, bueno de hecho mi papá es el señor que se iba a trabajar y desde noche y regresaba de noche se iba y dormíamos y regresaba y seguíamos dormidos y él nunca preguntaba de cómo vas en la escuela, o va a ver junta, o que necesita, mi mamá nada más le pedía las cosas, a su posibilidad pero ahí había zapatos, ropa, comida y todo, pero a su posibilidad

E. 6 ¿y con tu papá?

Pues bien, pues él casi siempre la mayor parte del tiempo cuando éramos pequeños no convivía con nosotros por el hecho de que trabajaba todo el día, pero él ha raíz de que yo empezaba más grande con dolor articular y que empezaba con más de problemas, él se dio a la tarea de llevarme al trabajo, bueno de recogerme del trabajo, mas en tiempos de frío, en tiempos de lluvia porque sabía que me costaba mucho trasladarme
Ok ¿entonces como cuantas horas al día venían a su papá?

Nosotros veíamos a mi papá, pues casi no lo venimos, nosotros, él se iba muy temprano a trabajar y regresaba muy noche, ya estábamos dormidos, estábamos dormidos cuando salía y dormidos cuando regresaba

¿Esto de alguna manera a ti te afectó?

Pues yo como le digo ahora mi esposo, uno cuando es niño pues si este extrañas, tienes mas contacto con la mamá, obviamente que la mamá se cansa y mas que éramos tantos y pues si nos, a veces sentíamos que nos llamaba mucho la atención, y nosotros por ser las mas grandes las 3 primeras, le digo yo a mi esposo, a la edad de mi hija, mi hija tiene 7 años, yo me acuerdo, yo tenía 6, 7 años, yo me acuerdo que cargaba a mi hermano con un rebozo, pro eso me acuerdo por que lo cargaba con un rebozo y se me salía por abajo y si yo siento que como éramos las mas grandes y como éramos tantos, si nos daban mucha responsabilidad en ese entonces, ahora lo veo así

Carácter autoritario del padre. En esta parte se pretende dar cuenta que también el carácter y forma de ser de su papá marco la forma de ser de ella, e incluso los

sentimientos que hay hacia su padre, es decir, a veces el hecho de que el padre este presente no implica necesariamente tener una buena relación con ellos, es por ello que en esta subcategoría se pretende dar cuenta de ello.

E.2 ...Con mi papa era digamos que era más estricto con nosotras, nos cuidaba demasiado, nos restringía muchas cosas, nos regañaba mucho, nada más pero si era buen padre...

...Y pues con mi papá era nada más lo necesario no? porque si nos restringía mucho, nada mas era el trabajo o la escuela, algunas preguntas de la escuela, de cómo nos iba, nada mas eso... Pues si porque quieras o no, era tan estricto que sentíamos una carga tan pesada de que no podíamos hacer las cosas libremente, sino que a fuerzas mi papa estaba detrás de nosotros y no podíamos liberarnos no? ahora si que bien o mal que falleció como que se nos quito ese peso que teníamos nosotras, porque mis hermanos decían que no, que no lo sentían así pero mi hermana si, liberarnos no se de muchas cosas, y salimos adelante más rápido, no por decirlo que fuera como una carga, sino que si pesaba mucho mi papá en nosotras

E.15... Pues la relación con mi papá siempre ha sido muy mala, mala siempre muy estresante y con mi mamá la bronca que yo tenia era que nunca nos defendía era que siempre estaba como sometida entonces era la impotencia que yo tenia con mi mamá pues si era pues no tanto de confianza pero no era tanto de resentimiento como con mi papá...

...mi papá siempre ha sido muy opresor con una mentalidad pues muy lineal no? era desde que llegaba de repente a vernos y era pues cállense no hablen y ya pues la niñitas se tenían que sentar hasta que mi papá se fuera no podías echar relajo como lo hecha uno normal entonces era siempre el temor, entonces ya después cuando fuimos creciendo pues no nos dejaba tener amigos, no nos dejaba salir este con la mirada nos controlaba entonces si era muy difícil llevar la relación con él...

... Pues con mis papas era muy mal sobre todo con mi papá, mi papá es una persona muy difícil entonces siempre y nosotras como mujeres pues teníamos que obedecer y no

protestar entonces era una relación difícil y tormentosa porque el trabajaba tenía un taxi en ese entonces, entonces era llegar a la casa y quiero dormir y nadie podía hacer ruido, y ni podíamos salir ni podíamos hacer nada y mi mamá en ese tiempo todavía no se rebelaba no? entonces era así como lo que su papá diga, entonces si era como que mucha presión, no se teníamos cierto tiempo para llegar a la casa y si nos tardábamos 5 minutos mas pues ya era no vas a la escuela, ya no te doy para el pasaje o castigos entonces siempre si fue muy con mucho estrés, la relación con mis papas, ya después mi mamá se fue aliviando y era ya un poco mas fácil, pero con mi papá siempre ha sido una persona difícil, hasta apenas que se esta como tranquilizando pero siempre ha sido muy difícil...

...siempre vivía estresada y como yo era la mayor de mis hermanas, pues yo era la que de cierta manera tenía que abrir no? como que las puertas de la libertad y rebelarme y todo eso, entonces siempre fue difícil, aun cuando dicen que yo era la consentida de mi papá, aun con eso si tuvimos muchos problemas...

Con esto se puede ver de que manera afecto a las participantes el hecho de vivir dentro de una familia como la descrita anteriormente, se han ido describiendo diferentes aspectos que son de suma relevancia para la construcción de una enfermedad, es decir, las condiciones socio-económicas y políticas que en ese momento existían en el país que enmarcaron muchas cosas, por ejemplo, el lugar donde nacieron y sobre todo crecieron, el tipo de vivienda donde vivieron los primeros años de su vida, la educación que recibieron de sus padres enmarcada por el autoritarismo de la época, aspecto que denota mucho en el comportamiento de las participantes, ya que por lo general desde su niñez han sido personas muy ansiosas, en ese sentido, dentro del cuerpo de cada una de ellas se va sintetizando la angustia, y la ansiedad de un padre autoritario, pero no solo ellos sino se va sintetizando el mismo autoritarismo de la época, formándose un miedo hacia sus padres, y hacia la sociedad en general.

De esa misma la ausencia de los mismos demarco el comportamiento de varias de ellas, ya que por la necesidad de trabajar horas extras para poder sustentar los gastos de la casa sus padres permanecían fuera de casa muchas horas e inclusive todo el día; aunque en algunos casos la razón por el ausentismo del padre fue la muerte trajo consigo cambios muy importantes dentro de los roles de cada miembro de la familia, ya

que en estos casos la mamá tuvo que salir de su casa para buscar ella el sustento para sus hijos y por ende los hijos adquirieron nuevas responsabilidades, por ejemplo en el caso de los hermanos mayores ellos eran los que se hacían cargo de la casa, la comida, la limpieza y el cuidado de los hermanos a la par que de la escuela, es decir, la muerte del padre cambio totalmente los roles dentro de la familia, como se puede ver en el siguiente caso:

E. 16...de hecho mi hermana y yo fuimos las que mas tuvimos convivencia con mi papá porque mi hermano quedo huérfano muy chico, entonces este pues mi hermana fue la que quedo prácticamente como la mamá de mi hermano en lo que mi mamá se iba a trabajar y todo eso

¿Cuántos años tenias ustedes cuando murió su papá?

Mi hermana tenía 11 años y yo tenia 9, mi hermanito quedo de año y medio

... (Llora) pues en muchas cosas no, porque uno queda de chico y ahora si que nos hizo falta la compañía del papá y este pues de alguna manera que el se hacia cargo de nosotros y mi mamá estaba con nosotros faltó él y pues mi mamá se tuvo que ir a trabajar y pues nosotros nos veíamos solos, sentíamos que era cosa que no se merecía no, tal vez, pero pues al final de cuentas son cosas del destino no?...

En ese sentido la situación familiar se vio afecta por un modo u otro por una crisis económica, crisis de la cual el país no se ha podido recuperar y sigue afectando a las nuevas generaciones.

Pero más haya de esto se debe entender que dentro de las familias se crean formas particulares de convivencia las cuales, en donde se aprenden formas particulares de sentir, pensar y actuar, es por ello que estas relaciones no pueden ser alejadas para entender como se construyo el lupus, ya que es ahí en donde se comienza a gestar dicha enfermedad, en donde a través de las relaciones que se van construyendo van dando paso a que se exalte una o más emociones, emociones que más adelante darán paso a una sintomatología que podría convertirse en una enfermedad crónica.

Es decir, si analizamos todo lo anterior, podemos vislumbrar que las participantes fueron creando un sentimiento de soledad y no por el hecho de estar solas, sino porque no tenían la atención necesaria de los padres, y cuando la tenían era solo para castigarlas o reprimir lo que ellas sentían o pensaban, entonces si juntamos ambas cosas ya que en

algunas participantes era la ausencia del padre, aunado a una mala relación con el, fueron alejándolas cada vez más de ellos, sin que se diera una relación de convivencia, comunicación y fraternidad con ellos, provocando por el contrario sentimientos de tristeza, coraje, miedo, hacia ellos y hacia la relación que vivían con sus padres, aspecto que al no ser expuesto hacia ellos, lo fueron introyectando hacia ellas, reprimiendo dichos sentimientos, que lentamente fueron causando una sintomatología que hoy día es un Lupus.

3.4.2.3. Economía, alimentación y enfermedad.

Aunado a lo anterior, como hemos podido ir vislumbrado son diversos factores los que conllevan a la construcción de una enfermedad, un aspecto que resulta verdaderamente importante es la alimentación, la cual por parte de las entrevistadas es carente de los nutrientes necesarios tales como las proteínas, minerales, vitaminas, para que su cuerpo se pueda mantener en optimas condiciones y sobre todo pueda enfrentar una enfermedad, ya que si tomamos esto en cuenta, su alimentación esta basada en huevo, leche, pan, tortilla frijoles, en algunos casos mucha carne, pocas verduras y pocas frutas, alimentación que en muchas de las ocasiones no se vio modificada con la enfermedad a pesar de que se les mando dieta especial, ellas siguieron conservando su mismo estilo alimenticio que llevaban desde la niñez, por ejemplo:

E. 3...Pues como a mi mamá era poco el gasto que le daba casi siempre nos tuvo con verduras, pollo, pero no digamos que compraba pechuga, retazo o surtida, mi abuelos siempre le daba la leche de vaca, tenia sembradíos pues le daba que el fríjol que una bolitas chiquitas que se parecen a los garbanzos, siempre le daba el fríjol, que ya había salido la cosecha que le daba el fríjol, el maíz, incluso un tiempo mi mamá hizo tortillas en maquina en leña, pues ahora si que esa fue nuestra alimentación ...

...Pues ya de los 20 a los 30 como ya estaba yo ahora si que casada aunque yo era la que trabajaba, porque el a veces no trabajaba pues era yo ya que llevaba el gasto, dijéramos ahora si compraba lo que no me dieron en mi casa, si comíamos carne una cada 15 días o cada 8 días pues yo a lo mejor yo hacia mas días, dos días entre semana carnes rojas, pollo, pescado...

E.6... Pues si era más que nada leche, huevo, tortilla, pastas y muy poca carne... La verdura era escasa porque casi no, nos gustaba o no la podían comprar no se...

...De los 10, a los 20 pues seguíamos casi en la misma situación porque éramos tantos y todos íbamos a la escuela nada más que mi papá pues era la misma situación igual...

...Pues fíjate que ahí empezó a cambiar porque ya los mas grandes como yo empezamos a trabajar y empezamos a aportar a la casa, entonces pus ya se podrían comprar otras cosas, ya se podían comprar carne, verduras, frutas...

En ese sentido, su alimentación de la mayoría de las entrevistadas esta basada en tortillas, frijoles, carne, pollo, pescado y pocas verduras y frutas, un ejemplo claro de que no obtienen los nutrientes necesarios es el hecho de que consumen mas carne que verduras, es decir a pesar de que ambos proporcionan proteínas al cuerpo (las cuales ayudan a crear anticuerpos, y a una mejor calidad de la sangre, ya que actúan directamente sobre el hígado), la calidad de la carne es mas deficiente que la que puede proporcionar las verduras o leguminosas, y si vemos las entrevistas tampoco en la mayoría de las entrevistadas esta muy dado el consumo de leguminosas, porque en algunos casos no les gustan y en otros nunca las han consumido, en ese sentido aquellos nutrientes que necesitan nuestro cuerpo y nuestros órganos para funcionar en optimas condiciones no los tienen y por tanto están mas expuestos ante una enfermedad, sobre todo cuando esta enfermedad se vuelve crónico- degenerativa.

Es decir, la importancia de una buena alimentación no solo radica como lo menciona la medicina occidental en aportar nutrientes al cuerpo, sino también es una de las fuentes principales mediante el cual el cuerpo obtiene energía y si partimos de la idea que el cuerpo es una red energética, es necesaria una buena alimentación para que esta energía llegue a todos los espacios del cuerpo, el problema recae en que si esta alimentación no es equilibrada y contiene de todos los grupos alimenticios y solo se balancea hacia algunos grupos como los carbohidratos, las grasas, los azúcares, el cuerpo no esta obteniendo la energía necesaria para su buen funcionamiento provocando con esto un desequilibrio energético.

Entonces, se puede decir como lo menciona Reid(1999),su dieta está constituida por un 80% de alimentos ácidos frente a un 20% de alcalinos, lo cual provoca un estado crónico de acidificación de la sangre y los órganos internos, en ese sentido, su alimentación esta a lo contrario recomendado por la medicina oriental, en donde debe ser un 20% de alimentos ácidos y un 80% de alcalinos para que no exista desequilibrios

en el interior del cuerpo, la situación alimenticia es preocupante ya que el uso de comida chatarra, enlatada, con conservadores, empeora la situación, porque se pierde aun más contacto con la naturaleza, con los nutrientes que proporcionan las verduras y las frutas frescas, esto aunado a una o varias emociones presentes en el cuerpo resulta verdaderamente alarmante para la construcción de una enfermedad crónica.

El problema de una mala alimentación tendría que ver, con lo que la misma tecnología nos esta brindando, es decir, el hacernos más “fácil” la vida y las comodidades que nos proporciona cada vez nos aleja mas de nuestro cuerpo, la comodidad que nos brinda la comida instantánea, el incremento desmesurado de restaurants de comida rápida, el uso más frecuente de comida enlatada, el uso inmoderado del horno de microondas, el incremento de puestos de comida en la calle; en el afán de hacernos mas cómoda y fácil ciertas actividades, hacen que nos olvidemos de lo que es una buena alimentación, de lo que requiere una dieta balanceada, para poder darle a nuestro organismo todo aquello que necesita para seguir en un funcionamiento optimo.

¿Pero que conlleva a no llevar esa dieta balanceada? En el caso de las participantes la mayoría de ellas trabajaba antes de embarazarse por tanto no tenían tiempo de llevar una dieta adecuada, ya que normalmente comían en la calle, o compraban algo rápido para comer, y en el caso de otras aun a la fecha siguen trabajando y por sus horarios de trabajo tampoco tienen el tiempo de comer a sus horas, de llevar una dieta más o menos adecuada, a partir de esto podemos ver como nuestras actividades diarias, el trabajo, las presiones bajo las que normalmente estamos sometidos no, nos permiten llevar una alimentación adecuada, a pesar de que ellas saben que deben de alimentarse bien, por su padecimiento y en este caso porque están embarazadas.

Es por ello que resulta de gran importancia tomar a la alimentación como parte de construcción de una enfermedad, ya que en la mayoría de los casos la carente o deficiente alimentación se empieza en la niñez, a pesar de que mamá hace todo lo posible por dar la mejor alimentación a sus hijos, los mismos recursos económicos a veces imposibilitan eso e inclusive las mismas actividades de la mamá, ya que en algunos casos de las participantes al irse sus mamás a trabajar dejan a al cuidado de los niños a sus abuelas o alguna pariente cercano a ellos, o inclusive los hermanos mas grandes, aspecto que en muchas ocasiones influyen para que no se tenga una buena alimentación, ya que no se tiene un horario fijo de comida, ni los cuidados necesarios para la preparación de los alimentos, en ese aspecto muchos de estos hábitos alimenticios se siguen manteniendo por las diferentes etapas de su vida, hasta la edad

actual, permitiendo con esto que la enfermedad siga avanzando, o forme padecimientos simultáneos al mismo LES, tales como la anemia, hipotiroidismo, deficiencia renal, presión alta, que en algunos casos esta relacionado con el mismo padecimiento o con su condición de embarazada, estos se agravan por una mala alimentación de ellas, ya que a pesar de que en algunos casos les quitaron la sal, las grasas, estas siguen consumiéndolas, aunque saben que la sal tiende a que la persona retenga líquidos y a provocar hinchazón, provocando con eso que su falla renal o su presión alta se pueda agravar, y mas en su condición de embarazadas que presentan en la actualidad.

3.4.2.4. Embarazo y emociones.

Si continuamos con lo anterior, un aspecto que resulta fundamental para esta investigación es la condición que la mayoría de las participantes presentan: estar embarazadas, ya que de las 21 participantes, 19 lo están y solo dos de ellas (8 y 15) no tienen hijos; resulta relevante ya que dada la condición de la misma enfermedad es difícil que se lleve a cabo un embarazo en optimas condiciones, en la mayoría de los casos se dan abortos espontáneos y no se llega a la culminación del mismo, sin embargo, a pesar de que la mayoría de ellas, si no todas, si la mayoría sabían de los riesgos que corren al embarazarse, es decir, que en algunos casos si su LES esta controlado se vuelva activar, o algún padecimiento aunado a la enfermedad se vuelva mas agresivo o se descontrola dado los cambios fisiológicos y hormonales que sufre la mujer con el embarazo.

El hecho de que ellas se quieran embarazar a pesar de las consecuencias que esto podría traerlas a su salud, ya que como se pudo ver a lo largo de las entrevistas a la mayoría de ellas se les detecto el lupus antes de casarse o de embarazarse, solo en dos casos en las entrevistadas 10 y 21, el lupus se activo con su embarazo, mientras que en las otras 19 participantes ya tenían conciencia de la enfermedad y aun así decidieron embarazarse, por ejemplo, en la entrevista siguiente se ve claramente todo lo que un embarazo en una persona lupíca puede significar y las consecuencias que puede traer.

E. 15 ¿Tu embarazo fue planeado?

NO, no si nos estábamos cuidando con el condón pero se rompió no se que paso y de repente pues ya estaba embarazada pero si nos estábamos cuidando

...el reumatólogo del hospital general dijo que lo íbamos a intentar que no me daba muchas posibilidades pero pues que lo íbamos intentar y en ginecología de la raza ahí de plano me dijeron que la verdad era muy difícil, ahí si no le daban esperanzas a mí bebe..

¿Tu como te sentiste con eso?

MAL, mal, pero al mismo tiempo te digo que era tanta mi felicidad que yo decía por favor échale ganas bebe y los dos le echamos muchas ganas hasta que ya no fue inevitable

¿Y en ese tiempo cuando saliste embarazada tu lupus estaba controlado?

Pues te digo que si estaba controlado, te digo que nada mas me faltaba un bolo nada más para terminar el tratamiento

...Al principio, al principio no, ya después fue que me dijeron el Lupus y el embarazo no se llevaban pero nunca me platicaron lo que me paso no?..

...NO me afecto tanto porque yo decía bueno pues bueno si no puedo tener un bebe pues no puedo y ya te afecta como a mi me afecto cuando quede embarazada cuando me empezó a crecer la panza, cuando vi a mi bebe en el ultrasonido, cuando escuche su corazón ósea ahí si fue decir porque no si ya de por si tengo esta enfermedad que es bastante terrible, porque negar el privilegio de poder ser mamá, entonces ahí si fue cuando me pego, pero al principio antes cuando yo no estaba embarazada, si me sentí triste no dije que mala onda porque si me hubiera gustado tener un bebe pero pues ya lo acepte

Ok ¿Qué expectativas tenias con este embarazo, del bebe?

Ha pues todo lo que le iba a enseñar que eso, pues todo desde que la música, le iba a dar libertad para vestirse como quisiera este como seria su cuarto, como seria él, todo, todo

¿Cuántos meses tenias?

Cuatro y medio

...¿Qué signífico para ti la perdida de tu bebe?

Pues fue como haberme muerto yo también, pues si así de fuerte fue, ósea yo decía yo no voy a tener hijos ya después me embarace y dije chin y ahora que voy a hacer pero pues ya después cuando lo conocí por el ultrasonido y cuando me daba lata todo el tiempo ósea todo el tiempo me recordaba que estaba aquí porque estaba vomitando y así lo normal en el embarazo, entonces hubo una conexión con el muy importante y el haberlo perdido fue así porque yo me eche broncas con mi papá con mi pareja, con todo mundo no y yo estaba haciendo todo lo posible para que se lograra pero pues no se

pudo y ahorita yo estoy así como, estoy enojada, muy enojada y también estoy decepcionada, pues no me importa nada no?

¿Enojada por qué y con quien, contigo, con la vida?

Conmigo por haberme embarazado porque yo sabía que era muy riesgoso y aun cuando me cuide y todo pues fue un descuido me embarace, estoy enojada con la vida porque yo hice todo lo posible, yo iba a todas mis consultas, comía bien ósea todo y lo que estuvo en mis manos lo hice para que se lograra mi bebe y bueno es que nos e no entiendo porque si yo era una chava bien no estaba enferma, tenía muchos sueños, de repente me enfermo y todo se convierte en bien difícil y la ciencia no avanza, entonces son muchas limitantes no? Ya hay mas enfermedades aunadas al lupus entonces de repente pues si te cansas no? bueno de que se trata ...

Después de leer estas entrevistas, a mí mueven y me exaltan muchas preguntas ¿qué es lo que puede provocar un embarazo dentro de una mujer? ¿Qué sentimientos y emociones hacen que una mujer se aferre a la idea de tener un bebe, sin importar las condiciones de salud? ¿Por qué tener un bebe, si eso me lleva a arriesgar mi propia vida? ¿Que poder puede tener un embarazo para que sirva de anclaje a la vida? ¿Cuál es la motivación más grande que puede tener una mujer para tener un bebe? Yo considero que algunas de estas preguntas no son tan fáciles de responder, yo soy mujer y sin embargo las circunstancias, los motivos que pueden llevarme a que yo tenga un bebe pueden ser muy diferentes a los que otras mujeres pueden tener, es decir, no por la condición der ser mujer vamos a tener el mismo concepto de maternidad, de embarazo, de ser mamá, para algunas puede ser la realización mas grande como mujer y como persona, para otras un anclaje con su pareja, una forma de mantener estable y que dure una relación, la culminación de un matrimonio, en fin son muchas las respuestas, sin embargo que lleva a una mujer con Lupus a embarazarse a pesar de saber que con esto pone en riesgo su vida, las respuestas ante esta pregunta fueron muchas pero con exactitud ni ellas mismas lo saben, por que se embarazaron, algunas fue pro descuido, otras tantas por un deseo ferviente de ser madres y probarse en este nuevo rol que le toca desempeñar, esto me lleva a mi a pensar que tan grande puede ser el deseo de una mujer a ser madre, a conocer ese aspecto un tanto difícil, desconocido, porque realmente no se sabe que es ser madre, hasta que se es, y más aun que señales le mandamos al cuerpo cuando estamos embarazadas, cuando se recibe la noticia de “Estas embarazada” que señales le mandamos al cuerpo, le damos una señal de vida, de luz, que hace que de

alguna manera un padecimiento se detenga y no se presente, que es más grande el deseo de cumplir un sueño que una enfermedad, ¿Qué se esta dispuesto a pagar por ello? La vida, tal vez para estas pacientes así es, porque para ellas lo principal es tener a su bebe, que salga bien, sin importar los riesgos que ellas corren, sin importar que esto puede ser el detonante para que se agrave su lupus, sin importar lo que los médicos les dijeron, a lo que se tienen que afrontar socialmente, porque en estos casos particulares, la familia constantemente vive en la angustia de que va a pasar con ese embarazo, en algunos casos estuvieron de acuerdo, en otros no, sin embargo, a pesar de ello, ellas siguieron y estando consiente de todo esto, luchan día a día por mantener a ese bebe que esta en sus entrañas para que siga sobreviviendo, hasta llegar a su termino.

Aspecto que a mí me cuestiona, ya que a pesar de que algunas han presentado abortos anteriormente a este embarazo, aun así deciden volverse a embarazar, situación que en algunos casos agrava su padecimiento o aquellos otros padecimientos aunados al mismo, especialmente la hipertensión arterial.

En consecuencia a esto, la mayoría de ellas viven con miedos y temores, de que algo le pueda pasar a su bebe, de que no logren tenerlo, de que aborten, y si lograr llegar al termino del embarazo, que el bebe nazca sano y sin complicaciones, en ese sentido, es un cuerpo lleno de miedos, inseguridad, angustia, tristeza, que se sintetiza en su cuerpo pero además en el del bebe, aspecto que tal vez podría repercutir en el futuro del mismo.

E.7 ...Yo creo que es la ilusión de toda mujer llegar a tener un bebe un hijo a pesar de sabiendo todos los riesgos era mi mas grande ilusión..

.. Que corría riesgo mi vida tanto la mía como la del bebe, que podía alterarse demasiado la enfermedad...Pues se que es mucho, mucho riesgo pero tengo mucha fe que todo va a salir bien ..

...Es el segundo porque el primero fue un aborto...Porque acababa de salir del hospital de que me acaban de diagnosticar la enfermedad me pusieron mucho medicamento y era muy riesgoso

¿Cómo te sentiste con eso?

Pues muy dolida muy triste, porque siempre ha sido mi ilusión tener un bebe...

...Pues ahorita estoy muy triste por el miedo que tengo de que le pase algo...

Algo que resulta relevante de lo anterior, es que a pesar que son embarazos difíciles y de alto riesgo, son como una forma de anclaje de las participantes a la vida, el estar embarazadas es como volverle a encontrar un nuevo sentido a la vida y un nuevo rumbo, en algunos casos voltean a ver más su cuerpo descuidado y comienzan a preocuparse más por él, ya que no solo son ellas, sino es otra vida a la que también tienen que proteger y cuidar, es por ello que a pesar de que la medicina occidental no recomienda embarazarse a una paciente lúpica, el embarazo podría ser como una fuente más de motivación y de preocupación por el cuidado de su cuerpo, aspecto que podría ayudar a que las participantes volteen más a ellas, a que visualicen qué están haciendo con su cuerpo, qué están haciendo con sus emociones, con su alimentación y sobre todo que hagan conciencia de que todo aquello que ellas están creando ahorita se lo pueden transmitir a sus bebés y por ende repercutir en un futuro no muy lejano.

Es decir, que ellas están consientes que las emociones que han cosechado desde niñas si ellas no comienzan a trabajar sobre eso y comienzan a fomentar emociones y sentimientos como la alegría y el amor y por el contrario siguen fomentando sus miedo, su coraje, su tristeza, todo eso va a repercutir en sus bebés, en la forma en que tal vez ellos crezcan y sean educados, entonces, es empezar a hacer conciencia de lo que una madre deposita en su hijo desde que este se gesta y comenzar a ver al embarazo en estas mujeres lúpicas como una forma de crecimiento, como una forma de controlar al padecimiento, obviamente partiendo de la idea que sus emociones van a estar estables, y por tanto van a tener mayores expectativas de llevar un embarazo a término, de tener hijos sanos, y sobre todo que ellas tengan una mejor calidad de vida.

3.4.2.5. Tiempo del padecimiento y expectativas de vida.

Por otro lado, un aspecto importante a tomar en este análisis, es el tiempo que tienen las participantes con el padecimiento, la mayoría de ellas oscila entre los 7 y 10 años con él, resulta importante porque a pesar de que todas han mencionado seguir el tratamiento al pie de la letra, desde que les diagnosticaron el lupus, en la mayoría de ellas, o por lo menos en aquellas que tienen ya mucho tiempo con el padecimiento han tenido severas recaídas y su LES no se les ha podido controlar del todo, además de que a la mayoría de las pacientes se les diagnosticó el padecimiento durante su niñez y adolescencia, entonces si habría que hacernos algunos cuestionamientos como el hecho de ¿Qué factores o factores influyeron para que se les diagnosticara a tan temprana edad el padecimiento? ¿Por que a pesar de seguir el tratamiento, el padecimiento no se ha

controlado del todo?, como sabemos el LES no es una enfermedad curable pero si puede ser controlada, sin embargo en estas pacientes ¿qué esta influyendo para que no se de así? Y tengan recaída tras recaída. Para poder responder a todas estas incógnitas es necesario dejar de ver al cuerpo como una máquina fragmentada y comenzarlo a ver como una totalidad, es por ello que para poder responder a todas estas interrogantes es necesario atender a todas las cuestiones antes planteadas, y comenzar a comprender que la situación familiar y la alimentación, al igual que el tipo de vivienda que tuvieron de niñas pudo influir para que se desarrollara mas rápido la enfermedad, aunado a una emoción que se iba gestando en ellas y que con el paso de los años se fue incrementando y encrucijando con otras, al igual que con otras experiencias.

Para poder explicar esto es necesario dejar de ver al cuerpo de manera fragmentaria, de una forma atomizada, por lo cual es necesario desprenderse de la filosofía cartesiana y del modelo biomédico, para ello, se puede recurrir a la construcción social del cuerpo la teoría de los 5 elementos que nos proporciona la medicina tradicional china, en donde mente, cuerpo y naturaleza están entremezclados entre si permitiendo con esto tener una concepción diferente del cuerpo y por tanto de la forma en que se construye una enfermedad, más haya de una concepción causal que proporciona la medicina occidental.

Cuando se pueda dejar de ver al cuerpo de una manera tan fragmentada, se podrá ayudar de una manera mas completa a las personas con LES y se les dará una mayor expectativa de vida, ya que normalmente los médicos les dicen que no es curable, pero es tratable, que no se pueden embarazar, cuando les explican todas las complicaciones que pueden presentar, en lugar de fomentar en ellas el cuidado por su cuerpo, que se preocupen por cuidarlo más, lo único que hacen es asustarlas, no resolver sus dudas, dejarlas en una angustia e incertidumbre constante; por ello es necesario comenzar a tener otra visión sobre el LES, otra posible explicación que permita que las pacientes dejen de vivir esa angustia constante y por el contrario les de respuestas, les de posibilidades, que comiencen a ver a su enfermedad no como algo ajeno a ellas, sino como algo que pertenece a ellas, con la que tienen que aprender a vivir, pero no de tal forma que la enfermedad las maneje a ellas y a su vida, si no que ellas manejen a la enfermedad, que comiencen a ver al lupus como su posibilidad de crecimiento, personal, emocional, esto conllevara a que puedan aspirar a que tengan una mejor calidad de vida, sin necesidad de vivir atadas a medicamentos y a fármacos que lo único

que hacen es ocultar su enfermedad, y en algunos casos en lugar de ayudar, perjudica más su salud y comenzar a ver que hay otras posibilidad para realmente estar bien.

Con todo lo anterior se puede vislumbrar la forma en que una enfermedad comienza a construir, todos los factores que pueden intervenir para que una enfermedad se construya, se desarrolle mas rápido, se detenga, avance, aquellos factores mas haya del aspecto biológico que intervienen en dicha construcción, como los sociales, emocionales, ambientales, familiares que pueden detonar una enfermedad, ante esto, en el siguiente apartado se dará una explicación de cómo se construye el Lupus desde esta nueva concepción epistemológica.

3.4.2.6. Proceso de construcción del padecimiento.

Para comenzar a ver como se desarrollo el proceso del lupus en las mujeres entrevistadas, como primer punto es necesario empezar a buscar en donde se gesto y comenzó el proceso, por lo cual se puede decir, que en muchas de las ocasiones este proceso comienza mucho antes de nacer, es decir, en lo que nuestros padres depositan en nosotros, en las expectativas que tenían de cada uno de nosotros antes de nacer, si fuimos deseados o no, por tanto esta primera condición esta planteada en la madre, ya que es en ella en donde se lleva el proceso de gestación.

Esta comprobado que el feto antes de nacer puede sentir y reconocer los sentimientos y emociones que están a su alrededor, que es a través de las sensaciones como él reconoce su mundo exterior, es por ello que puede sentir los estados de ánimo de la madre, la manera en como se siente física y emocionalmente, entonces, si partimos de esto, a pesar de no tener una entrevista de la madre que nos pueda decir lo anterior, esta el testimonio de las entrevistadas, ya que la mayoría de ellas al platicar con sus madres les han hecho saber lo anterior, y podemos encontrar que la mayoría de sus mamas constantemente vivían en la angustia, emociones predominantes en ellas, como la tristeza y la angustia, ya que no tenían una vida económica estable, ya que si recordamos los lugares donde ellas llegan a vivir apenas se están poblando, no tienen una vivienda con todos los servicios, ya que la mayoría esta en obra negra como anteriormente se menciono, en ese sentido la calidad de su embarazo no era la mejor, aunado a su alimentación que al igual por falta de recursos económicos era carente de muchos de los nutrientes para que el producto se desarrollará en optimas condiciones, asociada a un estado de ánimo constante en ellas que por ende afectaba al bebe, desde

los primeros meses de vida inclusive, muchas de las entrevistas de bebe fueron muy enfermizas, en ese sentido, podemos ver el impacto que tiene la madre en su hijos desde inclusive antes de nacer, en su salud y en su estado emocional que a pesar de que el bebé comience a crecer ya trae un predisponerte de la madre para desarrollar esa misma emoción, aunado a sus propias experiencias.

En ese sentido, además de lo anterior el ser humano vive todo un proceso, mediante el cual puede comenzar a gestar un padecimiento psicosomático desde una edad muy temprana; para ello es necesario explicar el proceso que todo ser humano vive durante su niñez, es decir, cuando se es niño y se esta aun a cargo de los padres, estos eligen y toman las decisiones que ellos consideran mejor para uno, eligen nuestras formas de vestirnos, de comer, de caminar, inclusive de pensar y sentir, en ese momento es cuando nuestra libre decisión que debiésemos tener como ser humano libre y autónomo se rompe e inclusive se pierde porque dejamos que otros decidan por nosotros, entonces se comienza a desequilibrar órganos tan esenciales como el corazón y no me refiero en el aspecto físico sino lo que esta depositado en él, tales como la alegría por vivir, y la libre elección, entonces si nos vamos a esto, esto se pierde, lo que va creando una profunda tristeza por no poder hacer lo que uno quiere.

Inclusive la misma situación económica de la familia te hacen tener carencias, te hacen desear lo que los otros tienen, entonces ya no solo es la tristeza la que esta predominando ahora también es el enojo, ya que al no tener lo que uno quiere se comienza a sentir esa frustración por lo que se desea, el coraje por no tener a tus padres el tiempo que quisieras, por hacer lo que te mandan hacer y tú no quieres, porque te regañan e inclusive golpean cuando no lo haces, es decir, esto tiene que ver directamente con la educación que nuestras entrevistas recibieron, en donde el padre es el que decide lo que se debe hacer, cuándo y en qué momento y la madre se convierte en la mujer sumisa y obediente, y por tanto no solo ella sino también los hijos se convierten en personas sumisas y obedientes de la autoridad del padre, como lo hemos visto a lo largo del trabajo.

Ese aspecto comienza a generar mucha ansiedad en las personas, nervios, por no poder cumplir con lo que los padres desean de uno, o para alcanzar lo que ellos exigen día a día, pero cuando esa ansiedad es prolongada y se vive constantemente por mucho tiempo más, esa ansiedad que causa la autoridad, se comienza a convertir en miedo hacia ellos y hacia la autoridad que disfrazada de respeto va generando mucho temor,

sobre todo por aquel padre autoritario, que en varias de las ocasiones esta ausente por el trabajo durante todo el día y cuando llegan, lo hacen de mal humor, enojados, que inclusive solo llegan a desquitarse con los hijos de un mal día, o de su situación personal, mostrándose en un regaño o en un golpe, situación que va ocasionando miedo y temor hacia los padres, en lugar de alegría por verlos.

Cuando esta situación se va prologando día a día, se esta dando el paso para la construcción de una sintomatología que con el tiempo se convertirá en una enfermedad crónico- degenerativa, como se mencionó anteriormente este es el proceso que viven la mayoría de las personas durante su infancia, sin embargo, no con esto quiere decir que todos van a somatizar o a desarrollar un mismo padecimiento, en un mismo momento, o de la misma manera, de esto depende de la individualidad de cada sujeto, y de sus propias experiencias que se van dando a lo largo de su vida, experiencias que hacen que un padecimiento se presente de una manera rápida y progresiva o solo se somatice y se detenga sin que siga avanzando.

El problema recae en que a pesar de que todos vivimos ese mismo proceso, ciertos órganos a través de una o varias emociones dominantes, aunado a malas relaciones familiares, una deficiente alimentación hacen que el ciclo energético del que habla la filosofía china se rompa y se comience a dar un proceso de dominación de ciertos órganos y por tanto el equilibrio en el cuerpo se rompa y comience la construcción de una enfermedad.

Cuando se habla de una emoción predominante no se quiere decir que el ser humano tendría que dejar de vivir sin ciertas emociones, como el miedo, el coraje, la tristeza para ser feliz, todas estas emociones se necesitan a lo largo de la vida, ya que son inherentes al cuerpo y las necesita el ser humano para subsistir y existir dentro de la sociedad, el problema recae cuando una emoción se vuelve más predominante en el cuerpo y comienza a absorber más energía de la requerida y por tanto comienza a debilitar a las demás emociones o se comienza a entre mezclar con otras de una manera perjudicial para el cuerpo provocando el camino para que una enfermedad se construya o en su defecto se agrave aun más.

3.4.2.6.1. Sistema Inmunológico & Crisis social.

Entonces la primer pregunta que nos haríamos es ¿por qué esto afecto a su sistema inmunológico? ¿Por qué recayó en el y no en alguna otra parte del cuerpo?

Esto tendría que ver en primer lugar con dos condiciones sociales y ambientales, es decir, si se parte del hecho que el LES es una enfermedad autodestructiva y las señales que normalmente recibe el cuerpo son de destrucción.

Uno tendría que responderse ¿de dónde vienen esas señales de destrucción que esta recibiendo el cuerpo? Además de la condición personal que se explicará mas adelante, se habla de una condición social a la que normalmente esta expuesta un cuerpo, nos referíamos con esto a una onda de violencia a la que normalmente esta expuesto el cuerpo, asaltos, robos, secuestros, asesinatos, a toda aquella clase de violencia, física, visual, auditiva, guerras, atentados, es decir, a toda aquella forma de destrucción a la que una persona esta expuesto hoy día en nuestro país y en el mundo, y más que de destrucción de auto-destrucción ya que en gran parte de la violencia que sufre el hombre es provocada por el mismo.

A pesar de que no afecte e involucre a la persona directamente esta expuesto a ello y eso implica un cambio dentro del organismo, aunado a toda aquella destrucción que esta sufriendo la naturaleza, los cambios climáticos drásticos, la deforestación, la pesca inmoderada, la contaminación de aguas, suelo, aire, ruido, niveles exacerbados de ozono, la sobrepoblación que van acabando con los árboles, sismos, huracanes, ciclones, en ese sentido toda ese caos al que normalmente se ve expuesto el ser humano, es el mismo que vive un cuerpo y un organismo con Lupus, ya que si reflexionamos como actúa el lupus, los anticuerpos que se encargan de defenderlos de aquellos antígenos desconocidos para el son los mismos que lo están atacando, es decir, un organismo con LES esta en constante caos y conflicto por saber a quien defender y a quien atacar, esta en constante lucha por subsistir y por sobrevivir a agentes enemigos, mismo conflicto que como hemos visto esta a nivel social y con el medio ambiente, en donde constantemente el hombre tratar de sobrevivir ante la crisis y la situación social por la que atraviesa, a la par de sobrevivir a los embates de la naturaleza.

Pero como se ha visto todos estamos inmersos de igual manera que una persona lupica dentro de esta condición social y ambiental, ¿pero qué es lo que hace que en ellas reaccione de manera diferente su sistema inmunológico? Tal vez todos tenemos el mismo caos en nuestro sistema inmunológico, sin embargo, hay una condición que nos hace diferentes de ellos: un proceso emocional.

3.4.2.6.2. Ruta del Lupus.

Es decir, aunado a la situación antes explicada, existe la condición personal e individual de cada sujeto que hace que se apropie de una u otra manera esta condición, en este sentido, se puede ver como se entrelaza una condición social de la que muchas veces creemos estar ajenos y que no nos afecta porque nosotros no hemos sido presa de un robo o una violación pero en simple hecho de ver esto a través de las noticias, de la televisión deja un impacto en nuestro cuerpo, asociado a un proceso emocional, dan la pauta para la construcción de una enfermedad psicosomática.

A partir de esto se puede entender la importancia que tienen las emociones dentro de la construcción de un padecimiento y la forma en que estas repercute en los órganos del cuerpo, en este caso, al hablar de las participantes se puede decir que ellas presentaron el mismo ciclo que todos los demás seres humanos, pero a diferencia de los demás, en ellas fueron 3 órganos específicamente los que se comenzaron a exaltar, que fueron bazo, riñón e hígado, es decir si recordamos la teoría de los 5 elementos son 5 los órganos fundamentales del ser humano Corazón, Bazo, Pulmón, Riñón e Hígado, para que el equilibrio dentro del cuerpo, esos órganos juntos con sus órganos completo deben trabajar en optimas condiciones para mantener un equilibrio energético en el cuerpo, el problema viene cuando esos órganos se comienzan a desequilibrar entre si y se comienzan a exaltar o debilitar por el exceso de consumo de energía y la falta de la misma.

Entonces el proceso que ellas comenzaron a gestar desde su nacimiento se comienza a manifestar en la debilidad de pulmón, ya que los órganos riñón, bazo e hígado como se menciono anteriormente se comienzan a hacer más fuertes y a exaltar por las emociones predominantes en ellas, como lo es miedo, la ansiedad y el enojo, ¿pero porqué comienza a afectar unos órganos y no otros?, esto tiene que ver directamente con las emociones predominantes en todas ellas desde su niñez, si revisamos con atención las características de cada una de ellas, la mayoría de ellas comienza a presentar enfermedades muy frecuentes que tengan que ver con vías respiratorias (tos, gripas, anginas), durante su niñez y parte de su adolescencia, entonces si tomamos en cuenta esto y las condiciones familiares a su alrededor, las condiciones inclusive sociales que afrontaba el país, se podrá entender porque en ellas se comienza a gestar una tristeza que día a día va fue aumentado, como se puede ver en las siguientes entrevistas:

E.1 ¿Podría usted por ejemplo identificar en que épocas era cuando más se enfermaba, por ejemplo de la gripa?

... para julio casi siempre estaba toda enronquecida o con tos, siempre, le decía a mi mamá que mala suerte siempre que va a ser mi cumpleaños, totalmente afónica inclusive, pero era casi a medio año

E.2... Me daban mucho las anginas, infección en la garganta y gripa...

...Me dio el sarampión anda más, si, pero siempre eran anginas y gripa lo que más me daba...

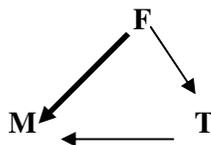
E.6 ...lo que si recuerdo más grande que me enfermaba seguido de gripa, se me caía el cabello, me salían muchos fogazos en la boca, pues siempre me decían que era gripa que era la garganta y siempre me sentía muy cansada, incluso yo le decía a mi mamá que tenía cansancio crónico porque todo el tiempo estaba cansada, y con los fríos me dolían mucho los pies para caminar

.... Pues nada mas que yo recuerde eran gripas constantes, y lo que si recuerdo es que me tiraban en la cama, no era una gripa y pudiera andar caminando no me tiraban en la cama y duraba hasta una semana, 7 días con gripa

...Si seguían las gripas si eran si no me enfermaban unas 3,4 veces al mes era poco...

...creo que a los 20 cuando deje de estudiar, eso me llamaba mucho la atención que este me empezó a mi llamar la atención que me enfermaba constantemente pero no sabia que era, pero yo, me pusieron de todo, me pusieron vitamina C que porque estaba baja de defensas, de todo, pero este, seguían con las vitaminas y con lo que me pusieran seguía este dándome gripa muy seguido, muy constante, y ya después cuando entre a laboral ya a una institución más grande empezaba el cansancio...

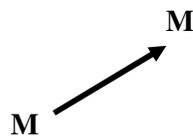
Entonces la ruta de construcción de la enfermedad estaría de la siguiente manera:



Fuego esta derritiendo mas metal, por tanto esto se comienza a desequilibrar teniendo repercusiones en el órgano de metal (pulmones) provocando constantes enfermedades de las vías respiratorias (gripas, tos, anginas) y por tanto tierra dentro del ciclo intergeneracional comienza a ser debilitada porque fuego no le el suficiente calor para que se de la vida en la tierra, y por tanto metal absorbe más energía de la tierra que esta le puede proporcionar, entonces se comienza a hacer más fuerte metal, manteniéndolo en esta posición la emoción predominante: la tristeza.

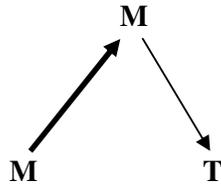
La tristeza que a largo plazo, se va convirtiendo en mucho enojo y frustración, ya que como se puede ver en las entrevistas muchas de ellas se comenzaron a sentir frustradas, frustración que a la fecha se sigue manteniendo, entonces ya no se habla de una tristeza prolongada, sino de un resentimiento contra si mismas y contra su familia y las condiciones que les toco vivir, aunado a una mala alimentación desde la niñez, ya que si recordamos el proceso fisiológico del hígado es el que se encarga de llevar todos los nutrientes a nuestro cuerpo, y al no tenerlos, la calidad de la sangre no es la misma, aunado a la emoción predominante, que lo único que manda al cuerpo son señales de autodestrucción y de enojo generalizado a todo el cuerpo.

Por tanto de una tristeza mantenida y contenida durante mucho tiempo pasa a un coraje y resentimientos consigo misma, como se puede apreciar aquí:



Entonces madera comienza a ser cortado en exceso por metal, esto se puede ver en la enfermedad, ya que a la mayoría de ellas antes de diagnosticarles el padecimiento como tal, se les diagnostico artritis reumatoide o reumatismo, por tanto en constante relación con el órgano hígado ya que este es el que regula las articulaciones, aunado a la emoción que mantiene esta sobreexaltación de hígado: el coraje o la ira., sin embargo, esto comienza a hacer repercusión de una manera aun mas grave en otras partes del cuerpo, porque la señal que ellas le están mandando a su cuerpo es de autodestrucción, con ese coraje y frustración hacia ellas mismas, y por tanto los órganos más afectados en el LES son el bazo y el riñón ya que es en ellos en donde se crean, procesan y desechan todos los componentes de la sangre, en ese sentido, si es en el bazo en donde se procesan para mandarlos a todo el sistema linfático que se encarga de llevarlos al

hígado y sangre, la señal que tiene el cuerpo es de autodestrucción, por tanto en lugar de producir más anticuerpos para protegerlo de los agentes externos, comienza a destruir los propios.



En donde metal comienza a cortar más madera y por tanto madera se comienza a ser débil para cubrir los requerimientos de tierra, tierra comienza a ser doble esfuerzo para obtener el requerimiento necesario, ya que empieza a ser dominado por madera esto se puede ver en el siguiente fragmento:

E.1 ¿Y primero le diagnosticaron la artritis?

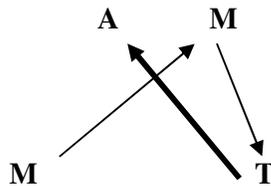
Si artritis reumatoide

...ya para cuando mi esposo se dio cuenta que estaba muy grave, entonces me apunto al seguro social y ya fue al seguro y el médico el reumatólogo, pues luego, luego me saco el del factor Rh ese reumatoide y salio positivo otra vez, pero me dijo, no sabe que a mi se me hace que lo que usted tiene es Lupus y como al mes yo creo, al mes, dos meses, me mando al de la raza a especialidades y ahí me hicieron varios exámenes, tenia las hojas, porque le saque las copias que decía que era Lupus y desde entonces he sido enferma de Lupus...

Entonces el siguiente órgano afectado es bazo, esto se puede ver en las entrevistadas con la baja producción de los componentes de la sangre, de una mala digestión, a lo largo de este proceso se puede ir vislumbrando como se va desequilibrando la red energética del cuerpo, provocando que órganos como el bazo y el riñón sean los que absorban la mayor parte de energía que esta entrando al cuerpo, aunado a que justamente el miedo, la ansiedad y el enojo son las emociones mas predominantes en las entrevistadas siguen manteniendo este proceso.

Entonces el problema mas grave comienza cuando llega al riñón, ya que si tomamos el proceso fisiológico, en la médula ósea en donde se crean los componentes de la sangre y esta médula esta regida por el riñón (el órgano más importante del cuerpo desde la filosofía oriental, ya que es donde se guarda toda la energía de la vida, es decir, los riñones son los que controlan el equilibrio general de los fluidos vitales del cuerpo,

además que son los principales equilibrados del yin y el yang en el organismo, por tanto es el órgano más resistente, aspecto que hace que sea el último en somatizar cualquier padecimiento), aunado a la emoción que rige el riñón, el miedo y el temor, si lo vemos en las participantes toda su vida ha estado llena de miedos e inseguridad por hacer las cosas, miedo que se incrementó con el diagnóstico del padecimiento como tal, pero miedo que se creó desde la niñez, desde su familia, en donde el sentimiento más predominante hacia su papá era el miedo y el temor, por un carácter difícil y autoritario del mismo.



A partir de esto podemos ver como cada uno de los elementos se va desequilibrando entre sí, como la madera comienza a absorber mucha energía y a su vez comienza a desequilibrar a la tierra, por tanto al estar desequilibrada la tierra, no puede absorber toda el agua que se está produciendo, por lo tanto el agua (riñón) comienza a hacerse el más fuerte de todos los elementos, ya que si vemos la etiología del lupus es en la médula en donde se da el problema del lupus y la médula está regulada por el riñón, es por ello que en personas lúpicas es común encontrar daño renal, en algún momento de la enfermedad.

Prueba de ello es el siguiente fragmento:

E.4... ¿Entonces te detectaron insuficiencia renal?

Ha si eso fue con lo del lupus, porque ellos vieron que el único que atacó fue al riñón entonces me hizo una insuficiencia renal, pero te digo nunca me dolió el riñón sino hasta apenas ahora con el embarazo como el bebé ya empieza a ocupar más espacio pues ya me empezaba a doler mi riñón al grado que me tenía que poner una almohada o a veces ni dormía del dolor, pero no ya no, ya ha ido pasando...

Entonces si lo vemos desde la medicina oriental, estos órganos comienzan a dominarse entre sí y por tanto comienzan a somatizarse uno por uno, es decir, a la mayoría de las participantes se les diagnosticó artritis reumatoide o reumatismo antes de que se les

diagnosticara el lupus como tal, si partimos que la artritis es una enfermedad directamente de las articulaciones del cuerpo, y las articulaciones están regidas por hígado, ahora se podrá entender porque comenzaron a somatizar ahí, uno o dos años antes de que les diagnosticarían el LES.

Posteriormente se comienza a somatizar en una baja considerable de plaquetas y de glóbulos rojos y un incremento desmesurado de glóbulos blancos y anticuerpos, aspecto que le corresponde al bazo, ya que es ahí donde se procesan estos componentes, todo esto pasa antes de que se somatice en el riñón, o bien puede ser tan fuerte que ya no paso por el proceso anterior y se somatizo directamente en el riñón, ya que si vemos la mayoría de las participantes tiene alguna afección renal, en ese sentido el proceso se puede ver claramente como se fue construyendo lentamente desde su nacimiento, hasta el momento en que fue diagnosticado como tal.

Pero en muchos de los casos a pesar de la medicamentación tan elevada que les dan no logran controlar el padecimiento ¿qué pasa ahí? Bueno, es que la mayoría de los médicos no toman en cuenta que cada uno de los órganos involucrados en el lupus esta dominado por una emoción y si esta emoción no se controla sigue haciendo que el malestar se mantenga, esto también se puede ver con el tipo de sabor predominante en todas ellas salado, picoso y dulce, si observamos el cuadro de abajo podemos ver como cada emoción, cada órgano e inclusive cada clima del año están correlacionadas entre si, inclusive podemos observar el porque a las personas lupícas les hace mucho daño el sol, el frío y la humedad, por que son justamente estos órganos los que están desequilibrados y por tanto en estas temporadas están mas vulnerables a una recaída. Además se puede entender el porque de las manchas características de la enfermedad, ya que cuando se presentan es cuando hay mucho calor y no solo por el calor atmosférica, si no también porque hay mucho calor dentro de su cuerpo y de alguna manera tiene que manifestarse.

Cuadro 3. *Los 6 males y sus asociaciones elementales.*

<i>Mal</i>	<i>Elemento</i>	<i>Estación</i>	<i>Órganos</i>	<i>Sabor</i>	<i>Emociones</i>
Viento	Madera	Primavera	Hígado/vesícula Biliar	Agrio	Rabia
Calor	Fuego	Verano	Corazón/Intestino Delgado	Amargo	Alegría

Humedad	Tierra	Fines del verano	Bazo/Estómago	Dulce	Preocupación/ Ansiedad
Sequedad	Metal	Otoño	Pulmones/Intestino Grueso	Picante	Tristeza/ Aflicción
Frío	Agua	invierno	Riñones/vejiga	salado	Miedo/Temor
Fuego*					

Entonces a partir de esto podemos ver que el ser humano no es un ente alejado de su naturaleza y fragmentado, por el contrario es un ser holístico, con él mismo y con su exterior, en ese entredicho para poder ver al lupus mas haya de una concepción fisiológica como la explicado la medicina occidental, es necesario ver más haya de eso, desde sus relaciones familiares, hasta su tipo de sabor para poder dar un mejor diagnóstico, un mejor tratamiento, que los pacientes aspiren a tener una mejor calidad de vida y no enclaustrados a un medicamento y a un hospital y por que no decirlo aventurarnos a encontrarle una posible prevención.

El proceso sintetizado de una manera quedaría como lo muestra el siguiente es

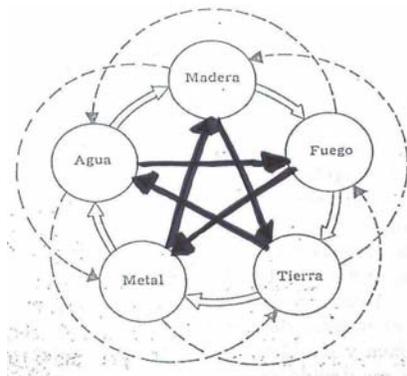
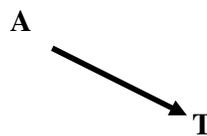


Fig. 2. Construcción del Lupus Eritematoso Sistémico Fuego, Metal, Madera, Tierra y Agua. (Relación presentada por la mayoría de las participantes)

Este proceso lo demuestran la mayor parte de las entrevistadas, es decir, se puede decir que su proceso se encuentra en la segunda relación (dominancia), en donde los órganos se están dominando unos a otros para obtener mayor energía entre si, sin embargo, no por eso no quiere decir que el proceso no pueda avanzar a la siguiente relación (contra dominancia), como lo es el caso de la entrevistada numero 15, que al perder a su bebé la

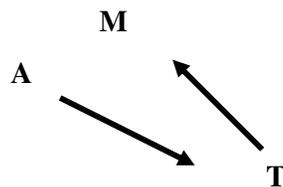
crisis emocional que tuvo que afrontar la llevo de una dominación a una contra dominación.

Es decir su proceso estaría de la siguiente manera, ella paso por todo el proceso que anteriormente se ha descrito a la par que las demás participantes, pero el hecho que detono que ella avanzara a la siguiente relación y que posiblemente este desarrollando otra enfermedad aun mucho mas fuerte y sin menos expectativas de vida que el LES, es la perdida de su bebé, es decir, ahora es el riñón el más fuerte de todos los órganos, ya que ella presenta una afección renal muy severa que podría convertirse en una insuficiencia renal, y por tanto esto esta afectando de una manera desmesurado la producción de plaquetas, leucocitos y demás componentes de la sangre, y por tanto la función del bazo que es regular justamente estos componentes empeora, porque no hay componentes que regular



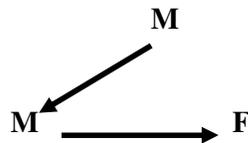
Entonces hay un excedente de agua por lo cual tierra no puede absorberla toda y esta provocando un desequilibrio en bazo, por lo cual sus nivel de plaquetas, glóbulos rojos y demás componentes de la sangre están desequilibrados, aunado a que la emoción predominante en ella desde su niñez ha sido el miedo sigue haciendo que el riñón sea el órgano más exaltado y por ende no lo han podido controlar y por el contrario sigue teniendo más problemas día a día, por lo cual esto afecta directamente al bazo ya que no esta recibiendo los componentes necesarios y por tanto no puede mandárselos al hígado para que este pueda mandar los nutrientes necesarios para la sangre.

Por su parte el hígado no tiene una calidad buena de sangre, ya que aunado a esto la participante no tiene una buena alimentación, pero sobre todo las emociones predominantes en ella son el coraje y la tristeza, entonces lo que sigue mandando son señales de autodestrucción a su propio cuerpo, aspecto que se esta cumpliendo de manera muy lenta y paulatina.



En ese entredicho tierra esta dominando a Madera, pero a su vez este esta siendo dominado por agua, es decir, se esta dando una lucha entre cada elemento y cada órgano para obtener energía, provocando con un esto un desequilibrio aun mayor que en el de las demás entrevistadas, por lo cual no podemos olvidar que las emociones predominantes en ella están jugando un papel muy importante para seguir manteniendo esto.

Si ella no detiene su proceso emocional puede llevarla inclusive a la muerte, es decir, la alegría que ella había depositado en su hijo, la alegría por vivir se fueron cuando el muere, entonces ella lo único que esta haciendo es mandar señales de autodestrucción a su cuerpo, a pesar de que este esta haciendo sus intentos por aminorar esto, su estado emocional esta por arriba de esto, por tanto se puede explicar el por que su presión alta constante, ya que está esta regulada entre el riñón, corazón y pulmón, y si estos están dominados por una condición emocional más fuerte, puede sufrir de un paro cardiorrespiratorio, si ella no detiene su proceso emocional.



Entonces madera esta tan exacerbada que no permite ser cortada por metal, por lo cual esta, está dominando a metal (tristeza), mientras que este a su vez en conjunto con la madera (coraje), están dominando a fuego (alegría), por lo cual esta alegría por vivir y por seguir adelante cada día se esta acabando más ella, ya que todos los demás elementos y órganos están acabando con el fuego.

Por tanto, la ruta de la enfermedad que esta pasando ella en estos momentos, ya que ella a la par que todas las demás participantes paso por el mismo proceso de construcción antes mencionado, pero en ella hubieras se dieron situaciones que afectaron de una manera muy particular su condición emocional, desde su niñez, hasta la actualidad, aspecto que detono que en ella se este dando el paso para la construcción de una enfermedad aun más delicada que el mismos LES. De manera general la ruta de construcción de su enfermedad sería la siguiente:

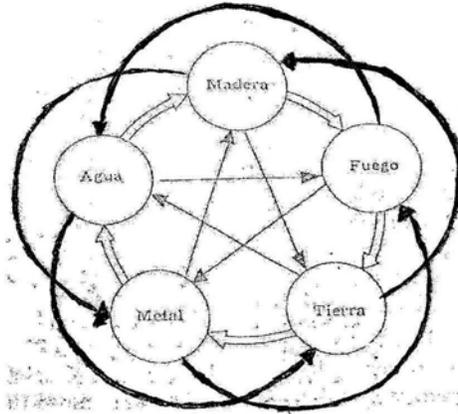


Fig. 3. Proceso de contra dominación en personas con LES, entre los elementos Agua, Tierra, Madera, Madera, Metal y Fuego.

Es por ello que resulta poner de una manera más amplia su testimonio, ya que esto nos permitirá ver de una manera más clara el proceso físico y psicológico por el cual ella paso para la construcción del Lupus.

... Ok ¿recuerdas más o menos que padecimientos tuviste cuando eras niña?

Pues cuando era niña solamente unas bolitas que me salieron en el costado izquierdo y ya solamente eso...

Mmm yo creo que tendría como 3 años estaba chiquita...

...Pues el sol me irritaba mucho la piel, en la conyunturas se me rozaba como si tuviera rosado y me decían que eran lo nervios o que era un hongo y me daban pomadas y cosas así, pero no se me quito eso fue ya en la pubertad, que te cuenta en las rodillas, detrás de las rodillas, en la conyuntura del codo

¿y hasta que edad se te quito o eso, o como fue que se te quito?

Pues ya no se me quito hasta que me detectaron el lupus

¿Actualmente tu lupus esta controlado?

NO

Te digo que sali del hospital y salí muy inflamada, muy hinchada, entonces fui con el reumatólogo del hospital general y bueno el me dijo que tengo que ponerme otra vez el tratamiento de los bolos, me mando cortisona 70 de cortisona y todos los demás medicamentos, peo yo quiero otra opinión, porque se me hace mucho, porque a parte de

que pierdo a mi bebe, quedo como quedo me quieren poner otra vez el medicamento, entonces me espere una semana para ver si me estabilizaba un poco, para ver si me deshinchaba, en dos días me deshinche y fue como magia y ahorita voy a ir al seguro para la opinión de otro reumatólogo, ya si no me queda de otra lo voy a tener que hacer...

¿Te explicaron que era el SAP me dijiste?

Aja pues me dijeron que era una deficiencia de la sangre entonces que si también es muy peligrosa que es como un hermanito del Lupus

...¿Qué medicamentos te empezaron a dar?

Me empezaron a dar prednisona, me empezaron a dar aralen, y me empezaron a dar creo que quimioterapias

¿Te dijeron porque te las pusieron?

Por el riñón

¿Te dijeron que tenías afectación en el riñón?

Si

¿Padeces de la presión alta?

Pues después, en el embarazo cuando estuve en el hospital se me subió la presión y así me dejaron, ahorita el medicamento

¿Tu embarazo fue planeado?

NO, no si nos estábamos cuidando con el condón pero se rompió no se que paso y de repente pues ya estaba embarazada pero si nos estábamos cuidando

... el reumatólogo del hospital general dijo que lo íbamos a intentar que no me daba muchas posibilidades pero pues que lo íbamos intentar y en ginecología de la raza ahí de plano me dijeron que la verdad era muy difícil, ahí si no le daban esperanzas a mí bebe... MAL, mal, pero al mismo tiempo te digo que era tanta mi felicidad que yo decía por favor échale ganas bebe y los dos le echamos muchas ganas hasta que ya no fue inevitable...

Ok ¿Qué expectativas tenias con este embarazo, del bebe?

Ha pues todo lo que le iba a enseñar que eso, pues todo desde que la música, le iba a dar libertad para vestirse como quisiera este como seria su cuarto, como seria él, todo, todo

¿Cuántos meses tenias?

Cuatro y medio

...¿Qué significado para ti la pérdida de tu bebe?

Pues fue como haberme muerto yo también, pues si así de fuerte fue, ósea yo decía yo no voy a tener hijos ya después me embarace y dije chin y ahora que voy a hacer pero pues ya después cuando lo conocí por el ultrasonido y cuando me daba lata todo el tiempo ósea todo el tiempo me recordaba que estaba aquí porque estaba vomitando y así lo normal en el embarazo, entonces hubo una conexión con el muy importante y el haberlo perdido fue así porque yo me eche broncas con mi papá con mi pareja, con todo mundo no y yo estaba haciendo todo lo posible para que se lograra pero pues no se pudo y ahorita yo estoy así como, estoy enojada, muy enojada y también estoy decepcionada, pues no me importa nada no?

¿Enojada por qué y con quien, contigo, con la vida?

Conmigo por haberme embarazado porque yo sabia que era muy riesgoso y aun cuando me cuide y todo pues fue un descuido me embarace, estoy enojada con la vida porque yo hice todo lo posible, yo iba a todas mis consultas, comía bien ósea todo y lo que estuvo en mis manos lo hice para que se lograra mi bebe y bueno es que nos e no entiendo porque si yo era una chava bien no estaba enferma, tenia muchos sueños, de repente me enfermo y todo se convierte en bien difícil y la ciencia no avanza, entonces son muchas limitantes no? Ya hay mas enfermedades aunadas al lupus entonces de repente pues si te cansas no? bueno de que se trata..

...MAL, MAL la verdad es que se me perdió el gusto por las cosas, por la escuela, por la calle, por la comida, por los viajes, incluso hasta con mi pareja, tengo problemas porque no tengo ganas de nada vamos, pero estoy mal, por eso mismo no quiero ponerme ahorita el tratamiento porque de por si es duro llevar un tratamiento de quimio y en las condiciones emocionales en las que me encuentro ahorita pues me va a llevar la fregada...

Esta entrevista resulto importante poner gran parte de ella, ya que es a través de ver como ha vivido y afrontado su vida que nos podemos dar cuenta como ha construido su enfermedad, se puede identificar que un proceso emocional que ha mantenido la participante a lo largo de su vida ha sido determinante inclusive para el aborto que tuvo, ya que ella ha depositado tanto miedo y coraje en su cuerpo, que este no fue capaz de

mantener otra vida en su interior, y sigue en su proceso de autodestrucción, es por ello que resulta interesante ver todo este proceso, ya que esto nos permite ver en que grado de abandono y descuido a mantenido su cuerpo esta participante, un abandono que le esta costando su salud, y que le podría costar la vida, si ella no cambia esto.

Con esto se quiere decir que la construcción de una enfermedad no se da para todos de la misma manera, ni en un mismo tiempo, esto depende de diversos factores como se ha visto a lo largo de este trabajo, de las condiciones sociales, familiares, y de las mismas experiencias que la persona va construyendo a lo largo de su vida, son predisponentes para que se vaya presentando cierta sintomatología y posteriormente se desarrolle una enfermedad crónica - degenerativa, más haya de una predisposición genética o fisiológica como lo ha referido la medicina occidental.

Estas rutas antes mencionadas de la construcción de la enfermedad se hicieron a través de los testimonios de cada una de las participantes, encontrando muchas semejanzas y similitudes entre ellas a pesar de que ninguna de ellas se conoce, ni viven por la misma zona, sin embargo, todas presentan rasgos muy característicos, como se ha dicho antes (todas estas similitudes, se pueden ver en el cuadro anexo, en donde se encuentra de manera resumida la información de todas las pacientes, información que nos permite vislumbrar lo antes mencionado).

Ahora se puede entender que para dar un verdadero servicio a la comunidad, como médico, como psicólogo se debe de tener otro concepto de la enfermedad, del proceso que esta tiene dentro del cuerpo, de la manera en que afecta de manera fisiológica pero también de manera psicológica, se debe de entender que una enfermedad no solo son síntomas, no solo es fisiología, es más haya de eso, es la culminación de todo un proceso emocional que la persona vivía y que repercute en su salud física, pero que si no se atiende su salud emocional, la enfermedad ira aminorando cada día mas su salud, su cuerpo, y por ende su vida. El cuerpo no solo son células, órganos, tejidos, es también un entramado de emociones, de sentimientos, de deseos, que necesitan ser entendidos para crear una verdad conciencia del proceso salud-enfermedad.

CAPITULO 4.

REFLEXIONES FINALES.

Las enfermedades crónico- degenerativas han crecido de una manera exacerbada dentro de la población mexicana, cada año mueren cientos de personas a causa de una de estas enfermedades, es común ver dentro de las familias mexicanas a uno a más de sus integrantes padeciendo alguna de estas enfermedades, sin embargo, resulta más alarmante que a pesar de buscar frenar dichos padecimientos estos van en aumento día a día, siendo estas las principales causas de muerte en nuestro país.

Mucho de este incremento desmesurado de estos padecimientos tiene que ver con la forma en que es considerada la enfermedad desde nuestra cultura occidental, ya que seguimos viendo a nuestro cuerpo, a nuestra mente, como algo separado, como un ente sin relación y por tanto a pesar de que se hacen y hacen estudios, investigaciones para conocer las causas de infinidad de padecimientos, estas causas no se encuentran, porque la medicina occidental sigue buscando respuestas fuera del cuerpo, sigue buscando respuestas de manera separada y no logra entremezclar que un padecimiento va más allá de una sintomatología física, por eso no pueden explicar infinidad de padecimientos que hoy día aquejan de una manera alarmante a la población mexicana.

Uno de estos padecimientos que la medicina occidental ha tratado de explicar y de entender sin ayudar la respuesta, es el Lupus Eritematoso Sistémico, el cual es una enfermedad que en los últimos años ha crecido de manera exacerbada dentro de la población mexicana, especialmente entre las mujeres, es por ello que resulta alarmante que se siga pensando en encontrar una solución y una respuesta a esto desde una visión totalmente fragmentaria, sin dar lectura a todo lo que nuestro cuerpo revela, de poder entender que es lo que esa sintomatología nos quiere decir y más allá de signos y síntomas, sino todo lo que está oculto dentro de nuestro cuerpo y por seguir viéndolo desde una visión totalmente atomista no lo podemos hacer.

Debemos de entender que el cuerpo humano es un entramado que a lo largo de la historia del hombre se ha visto y percibido de diferentes maneras, sin embargo a pesar de tratar de alejarse de la concepción fragmentaria que propuso Descartes de él, ha sido difícil ya que este modelo fragmentado en mente y cuerpo ha sido tomado por varias

ciencias, principalmente la medicina, la cual ha través de esta concepción fragmentaria y reduccionista ha tratado dar explicación al cuerpo humano y por ende al proceso salud-enfermedad, sin embargo, en lugar de acercarlo a entender más como sucede este proceso, se han ido alejando más de el, dejando solo una explicación causal, sin embargo las necesidades de estos últimos siglos, las necesidades de la población hacen necesarias ir mas haya de esta explicación y comenzar a buscar nuevas explicaciones a este proceso.

Es por ello que resulta necesario alejarse de esta concepción para poder entender como se construye una enfermedad tan compleja como lo es el Lupus, ya que esto nos va a permitir dar una nueva explicación a la enfermedad y por ende poder dar un mejor diagnostico y porque no decirlo prevenir en muchos casos que el proceso de consrucción de dicha enfermedad siga avanzando y no se manifiesta como tal.

En tanto en esta investigación se abordó el proceso salud- enfermedad mas haya de un efecto- causa, se entendió como una relación órgano-emoción, mediante el cual se dio explicación a dicho proceso, entendiéndose al cuerpo no como una máquina fragmentada sino como una totalidad y en constante relación entre si y con el exterior.

A la par que se tomaron aspectos que en muchas de las ocasiones se dejan fuera desde la medicina occidental para comprender la construcción del LES, tales como la relación dentro de la familia nuclear, la alimentación de la niñez a la actualidad, sus emociones predominantes aunados a un sabor predilecto desde la niñez a la actualidad, la casa habitación donde vivieron y viven actualmente, aspectos que en muchas de las ocasiones no son tomados en cuenta y sin embargo están presentes en la construcción de una enfermedad crónico-degenerativa.

Como se pudo revisar a lo largo de las entrevistas existieron aspectos de concordancia entre las participantes, entre ellos el aspecto mas importante es una mala relación con la figura paterna, es decir, la mayoría de ellos resultan padres autoritarios y en la mayor parte de los casos estuvieron ausentes (trabajo) o en su efecto murieron durante la niñez de las participantes, aspecto que resultaría relevante para el posterior desarrollo de las mismas, por lo cual como lo menciona González (2002) Un punto importante que se

debe atender para poder dar un tratamiento completo a enfermos con LES es la parte social donde el enfermo se encuentra inmerso y no como un individuo aislado de su mundo. Entonces partiendo de esto se puede decir que las relaciones familiares juegan un papel preponderante en todo esto y son un proceso importante que conforma la salud y la enfermedad de sus miembros, en este medio el sujeto materializa y somatiza la relación familiar en el cuerpo, sin excluir el proceso histórico social y la cultura en la que se desarrolle.

Los impactos psicológicos vividos en el interior de la familia quedan registrados en el cuerpo, los cuales mas tarde habrán de manifestarse con un lenguaje psicosomático. Entonces de esta forma se puede notar que a partir de la relación que las participantes tuvieron y en algunos casos siguen teniendo con sus padres su cuerpo ha aprendido a somatizarla de cierta manera y de una forma específica.

A partir de esto podemos decir que el papel que juega la familia dentro del desarrollo y mantenimiento de una enfermedad es de sustancial importancia, ya que es ahí donde se comienza a gestar y es ahí donde se puede desarrollar o detener un padecimiento, como lo vimos, en el caso de estas participantes lupicas marco la pauta para que se comenzaran a desarrollar un padecimiento, y se manifestara a través de una sintomatología lo que mas adelante se convertiría en el LES.

Es por ello que para que se pueda entender el proceso salud - enfermedad de una manera diferente fue necesario recurrir a otra visión diferente a la visión occidental, hablamos de la teoría de los 5 elementos que nos proporciona la medicina tradicional china, en donde a través de la relación de los órganos con las emociones podemos encontrar la construcción de un proceso psicosomático que ha de interpretarse como la expresión de una emoción que ha logrado ser dominante en el organismo e impedido que el resto se manifiesten y fluyan de manera óptima. La materialización de estos aspectos en un padecimiento psicosomático es susceptible de interpretación si seguimos la ruta de la expresión de las emociones y sentimientos a través de la historia personal. En el proceso de somatización, la persona deposita en un órgano sus emociones y es factible trabajarlas a partir de incluir en el reconocimiento del proceso de elaboración de la enfermedad la cultura y contexto donde se desarrolló ya que lo psicosomático se

puede instituir en el cuerpo a partir de la exaltación de una emoción que se construye en lo cotidiano.

En el caso específico de las participantes su cuerpo comenzó a somatizar su coraje, su tristeza, su angustia, el estrés que les provocaba la mala relación con su padre, en órganos específicos de su cuerpo como lo riñón, bazo, hígado, los cuales manifiestan de forma física la parte emocional de su enfermedad.

Así para desempeñar la construcción del Lupus Eritematoso Sistémico en un sujeto en particular, es preciso observar el proceso de sus desequilibrios energéticos que se concretaron en una sintomatología y hoy día son una realidad en el cuerpo con LES.

Es preciso interpretar con una nueva relación de órganos, emociones, cultura y familia para darle un sentido distinto a lo psicosomático y un trabajo en el cuerpo que de oportunidad de crear soluciones distintas a las que hasta ahora predominan en el campo de la salud y no han podido otorgar los resultados esperados, ya que parten de buscar el origen del LES en el sistema inmunológico, en la sangre, en el sistema endocrino, una enfermedad psicosomática va más allá de dichas explicaciones atomistas y biologicistas que fragmentan al ser humano y lo reducen a un simple organismo.

Si entendemos al LES como una enfermedad psicosomática, debemos asumir que esta tiene un trasfondo sumamente complejo, enmarca no sólo lo que aqueja al individuo, pues no podemos concebir a éste como una entidad aislada del mundo, necesariamente debemos insertarlo, tanto conceptual como metodológicamente, en un contexto particular, y como perteneciente a una cultura y a una sociedad determinadas las cuales ejercen una influencia considerable en él.

Por ello se debe dejar a un lado el modelo cartesiano que por tanto tiempo se ha llevado a cabo en el campo de la salud, para poder comprender el proceso en que una enfermedad se puede desarrollar y manifestar no solo físicamente, sino también psicológicamente, por lo cual es necesario que se cree una forma de estudiar al hombre de una manera integral y no de forma separada como se ha venido haciendo especialmente en la cultura occidental, en donde se ha dividido al hombre para su estudio; por lo cual es necesario una forma de estudiarlo como parte de un todo, como

parte integral como individuo, como parte de una sociedad, de una cultura, de un universo en donde el se encuentra inmerso y que es necesario comprenderlo para poder dar una explicación mejor sobre cualquier trastorno físico o emocional del que sufra.

En ese sentido, esta explicación que se acaba de dar acerca del LES es solo una aproximación no podemos decir que es una totalidad, porque entonces regresamos a los postulados cartesianos, es decir, solo es una forma diferente de concebir un padecimiento, que aun no queda claro para los médicos ¿Cómo se da? ¿Por qué surge?, solo es una manera más y diferente de acercarnos a una realidad como lo es el Lupus, con la finalidad de encontrar nuevos aspectos que ayuden a entender como se construye una enfermedad más haya del aspecto biológico, pero que además de ello permita un mejor diagnostico del padecimiento, un mejor tratamiento y por que no decirlo se pueda encontrar una manera de prevenir dicho padecimiento a futuras generaciones y deje de ser un mal que aqueja hoy día a infinidad de personas dentro de nuestro país y del mundo.

Entonces se puede decir que a lo largo de este trabajo se encontraron diferentes aspectos que pueden llevar a que lo anterior dicho no solo quede en palabras y pueda hacerse una realidad:

- La importancia de la familia nuclear para el desarrollo de una padecimiento que durante la niñez pudiese parecer cualquier padecimiento y posteriormente a lo largo de los años se vuelve crónico es fundamental, las relaciones que dentro de la familia se entablen y sobre todo se mantengan por muchos años, puede ser el parteaguas para que un padecimiento se construya o no, en el caso del LES como se pudo ver la relación con la madre (durante el embarazo y primeros días de vida) es fundamental por toda aquella condición emocional que es deposita en un hijo y posteriormente la relación con el padre carente y mala va detonando que en ellas ciertas emociones se hagan presentes pero sobre todo se mantengan a lo largo de la vida (miedo, enojo ansiedad).
- Además se encontró que la alimentación es fundamental para que se mantenga, crezca o se detenga un padecimiento, ya que en la mayoría de las participantes entrevistadas desde la niñez han tenido una deficiente alimentación, alimentación que en muchas de las ocasiones se sigue manteniendo hoy día, es

decir dejándolo de ver mas haya de los nutrientes que proporcionan los alimentos y viéndolo desde una concepción oriental, los alimentos no solo proporcionan nutrientes, sino también son una de las principales fuentes de energía que equilibran al cuerpo y por tanto si esto no esta bien desequilibran a toda la red energética del cuerpo.

- Se debe tomar conciencia e importancia a el papel que juegan las emociones dentro del origen, desarrollo y mantenimiento de un padecimiento, ya que en muchas de las ocasiones es una emoción o la conjugación de varias las que hace que un padecimiento se vuelva crónico y se agrave, el que una emoción o varias emociones estén presentes durante toda nuestra vida puede marcar la pauta para que se desarrollen unos u otros padecimientos y por tanto se de el paso a la construcción de una enfermedad psicosomática, como ya lo hemos visto en el caso de las participantes con LES.
- En el caso de las entrevistadas, la importancia que puede tener un embarazo, es decir un embarazo, puede ser la pauta para que la persona encuentre un anclaje a esta vida, y siga luchando por ella o bien puede ser el detonante para la creación de una enfermedad más grave que inclusive la pueda llevar a la muerte, es decir, el embarazo puede ser la pauta para que le enfermedad se pueda detener y no manifestar ya que la felicidad y la alegría que puede traer un bebe puede ser mas grande que el mismo proceso fisiológico que esta viviendo en ese momento la persona y por ende llegar a termino su embarazo, este proceso solo lo decide el cuerpo de la persona y lo que esta inscrito en el, a veces tanto miedo, y coraje puede llevar como lo vimos en un caso de esta investigación a que no se pueda desarrollar vida dentro de su cuerpo y siga su proceso de autodestrucción.

En esta investigación se trato de dar respuesta a infinidad de interrogantes, sin embargo no se alcanzaron a desarrollar aspectos que pueden ser también de suma importancia para la comprensión del desarrollo del LES, por ejemplo, el tipo de sangre de las participantes ¿por qué se da mas en personas de O+ que en otros tipos de sangre? ¿De que manera esto influye en el desarrollo de la enfermedad? ¿Si este tendría que ver con una condición racial?, en fin aun quedan muchas interrogantes que responder, es por ello que esto puede quedar como un parte aguas para futuras investigaciones, es una

invitación para que se deje de ver al cuerpo como algo totalmente fragmentado y atomizado de si mismo, de la naturaleza, que se comience a ver como un ente relacionado entre si, como una relación constante entre órganos, emoción, cultura, naturaleza, que se comience a ver simplemente como una totalidad y en constante relación y que esto permita un trabajo diferente con el cuerpo, que se deje de utilizar a los medicamentos, las cirugías como una panacea de la cual todo mundo necesita, que en lugar de ello, se haga conciente a las personas sobre su cuerpo, el trato que le han dado y que a la fecha le siguen dando, sobre el olvido que hay de el y por ende que se preocupen por su cuidado, su alimentación, el hacer ejercicio, para que en vez de buscar soluciones al problema se busque prevenirlo.

Por ello resulta necesario dejar claro que dentro de nuestro país no se tiene una cultura en pro de la vida, cultura que por tanto no se comienza a fomentar desde los primeros años de vida ni dentro de nuestras instituciones de salud, ni dentro de nuestros núcleos sociales, como la familia, escuela, trabajo, ya que a pesar que las políticas sociales y la ciencia han navegado con bandera en pro de la vida, la realidad es que la tecnología y el uso irracional de la misma, han hecho que el ser humano vaya destruyendo cada día más el espacio en el que vivir, sin tomar conciencia de ello, han dejado de preocuparse más por su salud, en prevenir alguna enfermedad y se han enfocado en solo curarla, ya cuando esta, está presente, en ese sentido se deberían de fomentar mas políticas, mas principios en pro y cuidado de la vida y la salud.

Entonces a partir de todo lo anterior personalmente me quedan muchos cuestionamientos, cuando se comenzó a hacer esta investigación eran muchas interrogantes ¿Por qué el lupus aqueja principalmente a mujer, y sobre todo mujeres jóvenes?, ¿Por qué no hay una explicación de lo que es el lupus desde la medicina occidental?, a mi me mueven todos estos cuestionamientos, porque será acaso que efectivamente por ser el sexo “débil” el lupus aqueja principalmente a las mujeres, acaso será que somos defectuosas, por que no solo el lupus aqueja principalmente a las mujeres, estadísticamente las mujeres están sufriendo más padecimiento crónicos degenerativos, que los hombres, hay mas mujeres con cáncer, con diabetes, será acaso que hay una condición genética y cultural que la mayoría de las mujeres estamos compartiendo y por ende tendemos a enfermarnos más, personalmente esta situación me resulta alarmante y preocupante, por que soy mujer y porque vivo en la incertidumbre

de que padecimiento tendré más adelante, como se ha explicado anteriormente el que se desarrollo o no un padecimiento depende de la individualidad de cada persona, sin embargo no podemos olvidar que culturalmente compartimos rasgos físicos, creencias, una misma cultura, creencias religiosas muy arraigadas, y que todo ello permea nuestra condición social como ser humano y en este caso como mujer.

Aunado a que resulta verdaderamente alarmante el hecho de que cada día nos olvidamos mas del cuidado de nuestro cuerpo, y por el contrario la misma tecnología nos esta volviendo mas sedentarios, pasamos mas horas frente a una computadora o una maquina y menos en realizar alguna actividad física, nos hacemos más dependientes del horno del microondas, del uso de comida enlatada y olvidamos ese contacto con nuestros alimentos y lo que depositamos en ellos, e inclusive esto lo podemos ver hoy día desde la niñez, los niños se vuelven mas adictos a pasar horas sentados frente a la computadora, a la televisión, a los video juegos y por ende cada vez hacen menos ejercicio, menos deporte, provocando obesidad y enfermedades cardiovasculares a muy temprana edad, en ese sentido, podemos darnos cuenta el olvido del cuerpo hasta que punto ha llegado, la manera en que hemos olvidado su cuidado, para poder prevenir enfermedades y dejemos de preocuparnos por como curarlas o combatirlas.

Esto es una de las partes extremas, la otra es el sobre cuidado del mismo, es decir, la obsesión que causa una apariencia, y tales casos los vemos con las personas que padecen algún tipo de trastorno alimenticio, en donde no importa el precio que se tenga que pagar por cumplir con los estereotipos de belleza que requiere la sociedad, a pesar de que sabemos que esos estereotipos ni siquiera son de nuestro país, sin embargo, a pesar de ello tratamos de adoptarlos a como de lugar, sin tomar cuenta que nuestra fisiología no podría ser como las de los europeos u otros países, por tanto podemos ver que el cuerpo se ha convertido en un aspecto mercantilista, en donde a través de cremas, lociones, e infinidad de químicos y compuestos tratamos de darle la belleza que creemos debiese tener nuestro cuerpo.

A través de todo esto podemos ver como se ve un cuerpo, como “algo” que se puede usar como a uno le plazca, como una maquina, como un medio para obtener algo, como una cosa, un objeto, excepto como un ser humano, como una totalidad.

Entonces si intentamos darle una verdadera explicación al lupus debemos de partir de la idea de que el ser humano no solo es un ente biológico, es una ser social, cultural, emocional, que debe de ser atendido en su totalidad, para poder prevenir y en su defecto poder combatir una enfermedad.

Como hemos visto en el caso del Lupus resulta relevante tomar todos estos aspectos, ya que por una crisis emocional o por algún conflicto que desde su niñez han presentado, no han podido controlarles en la mayoría de los casos la enfermedad, a pesar de darles toda clase de medicamentos, que lo único que hacen es perjudicarles en alguna otra parte de su cuerpo, es necesaria que las pacientes entiendan que si ellas aprenden a controlar sus emociones, a trabajar sobre ellas, van a poder ayudarles a los médicos para que el tratamiento que les manden realmente funcione. Con esto es una invitación para todas las personas que padezcan lupus a que se preocupen más por sus emociones, por su salud emocional, que recuerden que no solo tienen salud física, la importancia que tiene esto para tener una mejoría en su padecimiento, y sobre todo invitar a los médicos a que tomen en cuenta aquellos aspectos que si bien se han tomado en cuenta, ha sido de manera superficial, que se preocupen más por dar una verdadera atención de calidad a los pacientes, que sin bien son atendidos por reumatólogos, médicos generales, en este caso por ginecólogos y obstetras, la atención por un psicólogo resulta relevante, si realmente quieren controlar su padecimiento.

BIBLIOGRAFÍA.

Abbas, A., Lichtman, A., Pober, J. (2002). Enfermedades causadas por respuestas inmunitarias. **Inmunología celular y molecular**. Macgraw-Hill- Interamericana: España. Pp. 419-440.

Berman, M (2001). **El reencantamiento del mundo**. Chile: Cuatro Vientos.

Boltanski, L. (1975). **Los usos sociales del cuerpo**. Ediciones periferia.

Capra, F. (1996). **El punto crucial. Ciencia, sociedad y cultura naciente**. Argentina: Estaciones.

Conn, H.F. (1999). Reumatología. **Sistema Inmunológico**. Ateneo. Argentina.

De la Barrera, S. L. (1986) La crisis y la criminalidad. **México ante la crisis**. México: Siglo XXI Editores.

Diccionario de Medicina Océano Mosby.

Durán, N. (2004). **Cuerpo, Intuición y Razón**. México: CEAPAC. Cap. 3.

Le breton, D. (2002). **La sociología del cuerpo**. Buenos Aires: Nueva Visión.

López R. S. (2003). **Lo corporal y lo psicosomático. Reflexiones y aproximaciones III**. México: CEAPAC.

López, R. S. (1997). **Zen, Acupuntura y Psicología**. México: Plaza y Valdés-CEAPAC.

López, R. S. (2000a). **Prensa, Cuerpo y Salud en el siglo XIX mexicano**. México: CEAPAC. Cap. 3 y 4.

López, R. S. (2000b). **Zen y cuerpo humano**. México: CEAPAC

López, R. S. (2002a). **Lo corporal y lo psicosomático. Reflexiones y aproximaciones I.** México: CEAPAC.

López, R. S. (2002b). **Lo corporal y lo Psicosomático. Aproximaciones y reflexiones II.** México: Zendová ediciones.

López, R. S. (2006). **Órganos, emociones y vida cotidiana.** México: Los Reyes

Molina, J. F. (2000). **Manuel práctico para médicos y pacientes.** Colombia: Corporación para investigaciones biológicas.

Mora, J. M. (1993). **Historia oral, Antologías Universitarias, Nuevos enfoques en Ciencias Sociales.** México: Universidad Autónoma Metropolitana.

Orozco, H. (1998). **¿Qué es el Lupus? Historia y causas.** México: Fundación Mexicana de Lupus.

Petri, M. (2000). **Lupus Eritematoso Sistémico.** México: Panamericana.

Red: Internet: <http://www.inegi.com.mx>

Red: Internetc: <http://www.centrodesantis.com.ar>.

Reid, D. (1989). **El tao de la salud, el sexo y la larga vida.** Barcelona: Urano

Reid, D. (1999). **Medicina Tradicional China. Una introducción a los aspectos fundamentales de este antiguo conocimiento.** Barcelona: Urano.

Rodríguez, M. L (1991). Criminología: México. **Criminología: Introducción al estudio de la conducta antisocial.** México: Textos ITESO.

Roja, R. (1983). **Capitalismo y Enfermedad.** México: Plaza y Valdés.

Sabev, I (1989). **Como Vivir Sano. Tomo 1.** Asociación Interamericana de Biocultura. Editorial Renuevo. Argentina.

Sánchez, G. B. (2004). **Psicología y Diabetes: un proceso psicosomático**. Tesis de licenciatura Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo.Méx., México.

Schwarztein, D. (1991) **Introducción y selección de textos: La historia oral**. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.

Torres, M. (2004). **Usos y complicaciones del asbesto en la salud**. México: Manual Moderno.

Weir, D., Stewart, J. (1999). Sistema Inmunitario. **Inmunología**. Manual Moderno: México. Pp. 7-15.

Zhang J., Zhenping. (1984). **Fundamentos de Acupuntura y Moxibustión**. China: Ediciones de Lenguas Extranjeras de Beijín.

ANEXOS

ANEXO 1.

GUIA DE ENTREVISTA

Nombre:

Edad:

Lugar de Nacimiento:

NACIMIENTO

¿Sabe usted como fue el embarazo de su madre?

¿Padeció alguna enfermedad durante el embarazo?

¿Tuvo control médico durante todo el embarazo?

¿Tuvo algún tratamiento médico?

¿Qué alimentos consumía?

¿Qué tipo de servicio médico recibía?

¿Sabe usted como fue la relación con su pareja, durante el embarazo?

¿Sabe si tuvo algún conflicto con algún familiar o alguna otra persona?

¿Sabe como se encontraba su estado emocional antes del embarazo, durante y después del parto?

¿Sabe si su embarazo fue planeado?

¿Sabe como fue su parto?

Por cesárea, natural, con la utilización de fórceps,

¿Acudió al servicio médico, o con ayuda de alguna partera?

¿Sabe si tuvo alguna complicación durante el parto ó posterior a este? Si, no, ¿Cuál fue?

¿Cuál es su tipo de sangre?

¿Fue amamantado por su madre? Recibió leche de formula.

¿Sabe de algunos cuidados que tenían con usted, durante los primeros meses de vida?

¿Padeció alguna enfermedad durante esa época?

CRIANZA Y CRECIMIENTO.

¿A partir de la época que usted se acuerda, con quien convivía cotidianamente, y como era la relación con ellos?

- con personas de su casa y ajenas a la misma pero que tuvieran una relación estrecha.

Posterior a esa época, sabe de la alimentación que recibía, Si, no ¿cuál era?,

¿Cuantas veces al día, con quien comía, donde comía, que alimentos prefería y cuales no le agradaban, algún alimento desde entonces le hace daño?

SALUD

¿Sufrió de alguna enfermedad? Si, no ¿Cuál?

¿Qué servicios médicos utilizaba?

¿De las enfermedades que ha padecido, de que forma los ha atendido?

¿Con que frecuencia asiste al servicio médico?

¿Puede identificar en que épocas ha sido más frecuente que usted se enferme?

¿Qué tipo de tratamiento ha recibido o recibe, y cual ha sido la dosis marcada por el doctor?

¿Cuáles han sido los resultados que ha obtenido a partir de los tratamientos que ha recibido, alópatas, medicina alternativa?

¿Qué pronóstico le han dado?

¿Qué expectativas tiene usted sobre dichos tratamientos?

FAMILIA

¿Quiénes integran su familia?

¿Qué lugar ocupa usted dentro de su familia?

¿Qué actividades compartía con ellos y en la actualidad sigue compartiendo?

¿En su familia existe algún tipo de ritual, del que usted se acuerde?

¿Cómo es la relación con su familia?

¿Podría describirme que sentimientos y emociones siente por cada uno de los miembros de su familia?

Papa, mama, hermanos.

¿Cómo expresa usted sus sentimientos hacia su familia?

¿Y hacia personas allegadas a usted?

Papa, mama, hermanos, amigos, personas del trabajo.

¿En que se basa para construir una relación afectiva con otras personas?

- aspecto sentimental, económico, moral, etc.

TRABAJO.

¿Qué actividad realiza usted para obtener ingresos económicos?

¿En donde trabaja?

¿Cuál es su trabajo, en que consiste?

¿Cuál es su horario de trabajo?

¿Cómo se siente usted en su trabajo, cual su estado emocional que cotidianamente tiene en su trabajo?

¿Cómo son sus relaciones afectivas o laborales con sus compañeros de trabajo?

¿Tiene usted un proyecto de vida? Si, no ¿cual es?

¿Qué expectativas tiene sobre el mismo?

ESCOLARIDAD.

¿Qué nivel de estudios tiene usted?

¿En que escuelas estudio, donde se encontraban?

¿Cómo considera usted su desempeño académico?

¿Entablo usted alguna relación afectiva o emocional, con alguien, si, no, de que tipo?

¿Cómo lo expresaba?

TIPO DE VIVIENDA

¿Cómo era la casa donde vivía de niña, puede recordar el tipo de materiales de que estaba hecha y con que servicios contaba?

- ¿Dónde se encontraba, geográficamente, era zona urbana, conurbana, rural?
- ¿Cómo es la casa donde usted vive, actualmente?
- ¿De que materiales esta hecha?
- ¿Cómo esta dividida su casa? (espacios geográficos?)
- ¿Desde cuando vive ahí?
- ¿Con qué servicios cuenta?
 - ubicación geográfica, donde se encuentra, municipio, delegación, zona urbana, rural, conurbana.

ENFERMEDAD.

- ¿Hace cuanto tiempo le diagnosticaron lupus?
- ¿Cómo se siente usted al recibir la noticia que tenía lupus?
- ¿Qué complicaciones le dijeron que iba a tener?
- ¿Ha tenido usted alguna de esas complicaciones?
- ¿Cómo concibe usted su enfermedad, a partir de que se la diagnosticaron?
 - castigo, contagio, ya me toco, etc.
- ¿Cuál fue el pronóstico médico que le dieron?
- ¿Cómo se sintió usted con ese pronóstico?
- ¿Qué tratamiento le mandaron?
- ¿Lo sigue usted?
- ¿Ha buscado otras alternativas?
- ¿Ha tenido crisis con respecto a su enfermedad, la han tenido que internar?
- ¿Puede identificar en que momento le han dado esas crisis?
- ¿Puede describirme como esta su estado emocional antes de que le de una crisis?
- ¿Qué siente cuando le va a dar una crisis? (tiene síntomas, cuales, y en donde)
- ¿De que forma se manifiesta en su cuerpo cuando se esta activando el lupus?
- ¿De que forma afronta usted, cuando tiene una crisis por su enfermedad? (cuando el lupus se activa)
- ¿Cuándo tiene alguna crisis toma medicamento?
- ¿Qué pasa cuando lo toma?
- ¿Qué molestias tiene cuando su lupus esta controlado? (no tiene crisis)
- ¿Durante este lapso toma medicamento y como se siente?
- ¿Actualmente su lupus esta controlado, si, no, y de que forma?

¿Cómo se encuentra actualmente en el aspecto emocional usted?

¿Ha recibido cuidados especiales por parte de su familia, desde el momento que supo de su enfermedad?

CUERPO

¿Qué es para usted el cuerpo?

¿Y que es para usted su cuerpo, antes y después de su enfermedad? (Un recurso, mercancía, ideal, medio o una posibilidad)

¿De que forma cree usted que fue construida su identidad como (mujer u hombre), a partir de que, cree usted que fue construida su identidad de género?

¿Para usted que es la belleza, que considera usted que es bello y que no?

¿Qué piensa y como se siente usted cuando aparecen algunos síntomas del lupus, ejemplo, las manchas de mariposa y en todo el cuerpo? En donde su cuerpo se ve alterado por la enfermedad.

SEXUALIDAD.

¿Cuántas parejas ha tenido?

¿Cuántas parejas sexuales ha tenido?

¿Para usted como debe ser tener una adecuada vida sexual, y como considera que es el ejercicio de su sexualidad?

¿Usted como considera que se forma sus aptitudes y actitudes respecto a de la sexualidad?

¿Cómo es la relación actualmente con su esposo?

¿De que manera el la apoya?

¿Durante el embarazo han seguido manteniendo relaciones sexuales, como se siente ante eso?

EMBARAZO.

¿Por qué decidió embarazarse?

¿Los doctores le dijeron los riesgos que corría si se embarazaba?

¿Cuánto tiempo tiene de embarazo?

¿Qué expectativas tiene sobre su embarazo y sobre su bebe?

- ¿Qué tipo de alimentación tiene actualmente?
- ¿Qué tipo de atención médica recibe?
- ¿Cómo considera que se encuentra su estado emocional actualmente?
- ¿Cuál es su tipo de sabor de preferencia?
- ¿Cómo son las relaciones afectivas que actualmente tiene (esposo, hijos, familia, etc.)?
- ¿Ha recibido apoyo durante su embarazo, de parte de quien?
- ¿Cómo se siente ante eso?

ALIMENTACION.

- ¿Cómo era su alimentación de niña, aproximadamente de los 5 años a los 10?
 - me podría describir que era lo que comía.
 - Sabor de preferencia
- ¿Cómo era su alimentación durante su adolescencia, de los 11 a los 20 años de edad?
 - descripción de la alimentación.
 - Sabor de preferencia
- ¿Actualmente como es su alimentación y que come?
Cuantas comidas hace al día, descripción de los alimentos.
De que forma consume sus frutas, sus verduras, las carnes, las leguminosas.
- ¿Qué come entre comidas?
- ¿Le han mandado una dieta especial por el embarazo, cual?
- ¿A partir de su enfermedad ha modificado su alimentación, de que manera?
 - sabor de preferencia.

- ¿Desde niño que sabor considera que ha sido de su preferencia de una manera continua?
- ¿Desde niño que emoción considera que ha sido de su preferencia de una manera continua?

RELIGION.

- ¿Práctica alguna religión, si no, cual y porque?
- ¿De que manera usted considera que practica su religión?
- ¿A partir de la religión que practica, como ve usted su enfermedad?
- ¿Esta religión la decidió usted practicar, o alguien más?

ENTREVISTA.

Si me dices tu nombre y edad por favor

Me llamo... (Por respeto e integridad de la participante solo se le pondrá Eli) y tengo 24 años

Bueno vamos a empezar con tu nacimiento aja, ¿me podrías contar que sabes de tu nacimiento? ¿Del embarazo por ejemplo de tu mamá?

Pues que no tuvo problemas de hecho mi mama casi no iba al ginecólogo, el problema fue cuando ya iba a nacer que se me enredo el cordón y ya pues es todo lo que se, mi mamá no tuvo mayor dificultad

¿Sabes si por ejemplo tu mamá padeció alguna enfermedad durante su embarazo?

No, no nada

Muy sana

¿Tuvo control medico?

NO, si iba a que la checara el medico pero no tenia ultrasonidos, ni pruebas de sangre, ni nada de eso, dice mi mamá que nada mas iba así como que le tentaba la panza y le decía no pues si todo esta bien y ya pero no nada mas

¿Sabes si tuvo algún tratamiento medico?

No, nada de eso

¿Sabes más o menos en que consista su alimentación de ella?

Pues verduras, le gustaba guisar hacer caldos normales, casi no comía antojos

Ok ¿Qué tipo de servicio medico recibía, si era por ejemplo público, privado?

Iba con un amigo de la familia

Entonces era como privado se podría decir

Si

Ok ¿sabes por ejemplo como era la relación con tu papá?

Pues casi no se veían, porque mi papá era casado en ese entonces, entonces estaba que se divorciaba y no se divorciaba y veía a mi mamá algunos días a la semana nada más pero pues era buena en el sentido de que el romanticismo y todo eso se veían como novios ósea no tenían problemas ya de casados

¿y eso no sabes si por ejemplo a tu mamá le causaba algún conflicto el hecho de que tu papá no estuviera así con ella?

Pues yo pienso que si no tristeza o celos de pensar que pues de pronto estaba en la otra casa pero pues si yo creo que si le causaba conflicto (sonríe)

¿Sabes si por ejemplo había algún conflicto, con la familia por ejemplo con tus abuelitos o tus tíos o algo así?

Así toda la familia estaba en contra de nosotras pues siempre incluso la ex esposa de mi papá cada que podía así chiquitas iba y nos decía de cosas así como si nosotras como si nosotras pudiéramos solucionar la bronca que se había suscitado a excepción de dos que tres tíos tanto por parte de mi mamá como de mi papá que nos apoyaron pero en general pues toda la familia puso el grito en el cielo

¿y eso sabes como le afecto a tu mamá?

Pues se ponía triste

Ok ¿sabes si por ejemplo el embarazo tuyo fue planeado?

Si porque de hecho cuando se junto con mi papá todavía tenía dos o tres años para tenerme a mi

Ok ¿sabes como fue su parto, si fue natural?

Fue cesárea, porque te digo que se me enredo el cordón

Ok ¿y le dijeron a tu mamá si a partir de eso tu ibas a tener alguna complicación?

No pues aparentemente todo estaba bien

Ok ¿acudió al servicio medico para atenderse del parto o algo así?

Con este mismo doctor que te digo

¿Ósea que también se alivio en un lugar privado?

Aja si

Ok ¿entonces digamos nada mas la complicación que tuvo durante el parto fue eso que se te enredo el cordón?

Aja si

¿Sabes cual es tu tipo de sangre?

O+

¿Fuiste amamantada por tu mamá?

Si

¿Sabes más o menos por cuanto tiempo?

Menos de un año

¿Recibiste también leche de formula?

Si

¿No sabes más o menos por cuanto tiempo?

Pues yo creo que hasta los 3 añitos, 2, 3 añitos y ya después me dieron leche alpura (sonríe)

¿Sabes por ejemplo de algunos cuidados que tu mamá tuviera contigo así como a tales horas comías?

Así mi mamá era muy estricta en ese sentido la comida porque siempre ha sido muy preocupona no? comer a tales horas, 3 veces al día y te digo caldos, sopas, ósea si era una alimentación pues buena

Ok ¿padeciste alguna enfermedad durante los primeros meses de vida?

Mmm durante los primeros meses no

¿a partir por ejemplo de la época que mas o menos te acuerdes como era la relación con tu familia digamos?

Siempre ha sido con mi ¿que familia así de tíos, abuelos o mi papá, mamá y hermanas?

Con tu papá, tu mamá y tus hermanos ¿con quienes convivías cotidianamente digamos?

Pues la relación con mi papá siempre ha sido muy mala, mala siempre muy estresante y con mi mamá la bronca que yo tenia era que nunca nos defendía era que siempre estaba como sometida entonces era la impotencia que yo tenia con mi mamá pues si era pues no tanto de confianza pero no era tanto de resentimiento como con mi papá

Ok ¿Por qué era como con resentimiento hacia tu papá?

Pues lo que pasa que mi papá siempre ha sido muy opresor con una mentalidad pues muy lineal no? era desde que llegaba de repente a vernos y era pues cállense no hablen y ya pues la niñitas se tenían que sentar hasta que mi papá se fuera no podías echar relajo como lo hecha uno normal entonces era siempre el temor, entonces ya después cuando fuimos creciendo pues no nos dejaba tener amigos, no nos dejaba salir este con la mirada nos controlaba entonces si era muy difícil llevar la relación con él

Ok ¿bueno digamos que de lo que te acuerdes igual mas o menos como era tu alimentación, que era lo que comías?

Pues yo creo que hasta que mi mamá tuvo control de mí que fue como para entrar a la secundaria, pues me alimentaba mas o menos bien, caldos, verduras y todo eso y ya después variaba mi alimentación, había veces que no comía y cuando comía cochinadas

Ok ¿Cuántas veces al día más o menos comías?

Desayunaba en la mañana, luego llegaba comía, pues tres veces

¿Recuerdas mas o menos ahora si ahí es como mas detallado, como que desayunaba, que comías, que cenabas?

Pues en la mañana por lo regular era una vaso de leche o un café, en la tarde era la sopa y con un guisado pero pues si me gustaban así como los tacos o la pechuga empanizada,

nos e cosas así y en la cena, por lo regular era una torta de frijoles con café o un café yo siempre tome mucho café

Ok ahora ¿tenias algún alimento que te agradara más?

¿Actualmente tu lupus esta controlado?

NO

¿Te digo que sali del hospital y salí muy inflamada, muy hinchada, entonces fui con el reumatólogo del hospital general y bueno el me dijo que tengo que ponerme otra vez el tratamiento de los bolos, me mando cortisona 70 de cortisona y todos los demás medicamentos, peo yo quiero otra opinión, porque se me hace mucho, porque a parte de que pierdo a mi bebe, quedo como quedo me quieren poner otra vez el medicamento, entonces me espere una semana para ver si me estabilizaba un poco, para ver si me deshinchaba, en dos días me deshince y fue como magia y ahorita voy a ir al seguro para la opinión de otro reumatólogo, ya si no me queda de otra lo voy a tener que hacer ¿Cómo te encuentras actualmente emocionalmente?

MAL, MAL la verdad es que se me perdió el gusto por las cosas, por la escuela, por la calle, por la comida, por los viajes, incluso hasta con mi pareja, tengo problemas porque no tengo ganas de nada vamos, pero estoy mal, por eso mismo no quiero ponerme ahorita el tratamiento porque de por si es duro llevar un tratamiento de quicio y en las condiciones emocionales en las que me encuentro ahorita pues me va a llevar la fregada

Ok ¿has recibido por ejemplo, porque has estado internada por diferentes como cosas no? crisis no, has recibido algún tipo de apoyo psicológico de parte de alguien?

NO, apenas ahora que perdí el bebe la trabajadora social dice que iba verme pero que siempre me encontraba dormida y que me veía muy mal, entonces ella fue a pedir la cita con la psicóloga y ya la psicóloga me mando hablar luego me fue a ver y ya después me dio una cita y apenas llevo una sesión con ella

Ok ¿Cuándo has estado igual internada has recibido apoyo de parte de tu familia?

Asi siempre mi mamá

¿Cómo ha sido ese apoyo?

Que le eche ganas, que coma, que trate de comer que trate de estar sino alegre pues si tratar de subir mi estado de ánimo y siempre no? como en el Hospital general si dejan quedar y pues siempre alguien se quedaba conmigo, mis hermanas, mi novio el también

se quedaba cuando podía también se quedaba conmigo, y mi mamá y mi papá pues también ahí estaba al pendiente pero es muy cobarde para los hospitales entonces mas bien el observaba

Ok ¿y a ti de que forma de ha ayudado ese apoyo?

¿a pues mucho porque teniendo compañía ósea no puedes estar llorando todo el tiempo entonces ya como que te distraen un poquito y pues te sientes bien

Ok ¿has recibido algún tipo de cuidado especial de parte de tu familia a partir de que supieron que tenías lupus?

Ha si pues si antes era la consentida ahora peor no? siempre me están consintiendo en lo que pueden

¿De que forma te consienten?

Pues por ejemplo si en mi cumpleaños se me antoja una fuente me la compran o de repente si le digo a mi mamá que se me antoja algo de comer me lo hace o por ejemplo ahorita que salí del hospital y que no puedo andar caminando mucho me llevan y me traen en taxi

Ok ahora si para ti que es tu cuerpo ¿Qué significa para ti tu cuerpo?

Pues la forma de poder moverme y comunicarme en este mundo

¿De que manera tu lo cuidas?

Pues ahorita te digo que estoy tratando de hacer yoga lo que puedo yoga y taichi y bueno ahora que salí del hospital como se que tengo el riñón afectado no estoy comiendo carnes rojas, no estoy comiendo pollo, como un poco de pescado, estoy comiendo frutas, las verduras la verdad no me gustan entonces de eso casi no como, pero ahorita si estoy cuidando mi alimentación mucho

Ok ¿Qué es para ti tu cuerpo antes y después de la enfermedad?

Pues antes era la forma de viajar a donde yo quisiera, con estoy yo podía ir a donde yo quisiera y no depender, era yo autosuficiente con mi cuerpo, teniendo mi cuerpo como lo tenia, pues me iba de raight o hacia lo que fuera y no tenia ningún problema y ahorita pues a veces es como un estorbo mi cuerpo por los mismo achaques que tengo siempre pero pues aun así lo necesito para andar haciendo cosas

¿Ahora tu de que forma crees que esta construida por ejemplo tu identidad de ser mujer, no se a partir de que, de quienes, no se por ejemplo de que las mujeres hacen esto, los hombres hacen esto?

Pues mira yo no se si tuvo que ver la forma de ser de mi papá y de ver como hablaba como se expresaba que yo nunca estuve de acuerdo entonces yo siempre pensé que no

tiene porque haber diferencias entre los seres humanos y tenemos la capacidad, la fortuna y el derecho de poder soñar entonces a través de los sueños pues tu puedes soñar que puedes ser astronauta y puedes soñar que puedes andar en el mar no importa si eres hombre o mujer, entonces pues así es yo no veo diferencias entre hombres y mujeres, claro que las mujeres tenemos el privilegio o algunas tienen el privilegio de poder ser madres, cosa que los hombres no

¿Crees que por ejemplo como tu dices la forma de ser de tu papá no se la forma en que fueron educadas marco de alguna manera la forma de ser de ustedes digamos?

Pues yo creo que la marco en un sentido, pero yo creo que también tuvo mucho que ver el temperamento de nosotras 4 porque si no, nos habría sometido

Ok ¿para ti que es la belleza?

La belleza es la tranquilidad que te pueda dar el mirar, el sentir o el oler algo, la tranquilidad y la paz

¿y que no es bello para ti?

Lo que te causa angustia, lo que no te gusta, lo que te da como

¿Qué sientes por ejemplo cuando aparecen estas manchas en la cara no? cuando se activa el lupus, lo que esta afectando directamente tu forma pues de verte ante las demás personas, ante ti?

Lo primero que pienso es Chin esta pinche enfermedad ya esta aquí otra vez así es lo primerito que me entra en la cabeza no? y yo creo que en el principio de la enfermedad tal vez era un poco mas vanidosa pero ahorita pues no me afecta, no me causa conflicto

¿Te ha detectado artritis a causa del Lupus?

NO el Sap nada más

Ok, digamos una parte de la entrevista un poco mas privada

¿Cuántas parejas has tenido?

2

¿Podrías describir como han sido las dos relaciones?

Las dos relaciones, Pues la primera era muy angustiante para mi porque yo sentía que este cuate no me quería y era muy mujeriego y bueno tenia muchas parejas porque al final resulto ser gay no bisexual entonces si era así como muy libre y yo no yo quería un apareja que me mimara que estuviera conmigo entonces si fue muy angustiante esa relación y bueno ya la segunda pareja resulta que tiene esquizofrenia entonces de repente si tenemos como lapsus muy difíciles

¿Cuánto tiempo duraste con la primera pareja?

Con la primer pareja yo dure como año y medio

¿Y como era su relación, bueno dices que era angustiante, pero como era?

Como amigos nos llevábamos muy bien pero ya en el plan de pareja

¿y porque decidiste andar con él por ejemplo?

Ha pues porque a mi me encantaba que tocaba la guitarra, que era muy libre que él a donde quería ir él iba así como yo entonces eso me llamo mucho la atención, teníamos muchos gustos afines, nos gustaba la música, el teatro muchas cosas, entonces podíamos platicar de muchas cosas aparte que estaba guapo (sonríe)

Eso ya es el extra (sonríe)

Era el extra (sonríe)

¿Y tú por ejemplo que es lo que buscas en un hombre?

De un hombre busco estabilidad, ósea si te dice que te va a querer pues que este contigo apoyándote y ya en este momento de mi vida también busco responsabilidad

Ok ¿haber ahora si pláticame de la otra pareja?

Ha bueno con Arturo empezamos como amigos, ya después resulta que yo me enamore de él y ya anduve ahí cosas para conquistarlo total que callo y este bueno ya empezamos como novios entonces él me acompaño en etapas criticas de la enfermedad, y te digo que se quedaba conmigo en el hospital y todo, pero pues se muere su mamá y a él se le declara la esquizofrenia y de ahí empezamos a tener muchos conflictos no? porque yo entre mis depresiones de que me quiero ya no quiero vivir y luego el también con sus depresiones de yo también me quiero matar pues si era así como complicado pero al mismo tiempo era de quede repente nos caía el 20 y bueno yo te saco a ti un poco y ya después tu me sacas a mi y así hemos estado estira y aflija, estira y afloja

¿Cuánto tiempo tienes con él?

Con él ya tengo como 4 años

¿Y como te sentiste cuando le declararon la esquizofrenia o de que manera te afecto?

No pues fue saber valiente pareja no (sonríe) porque yo necesito muchos cuidados y bueno él con la esquizofrenia me va a afectar para tener un trabajo estable, con su estado de ánimo es como muy difícil que los dos estemos juntos porque no, nos vamos a poder cuidar o al menos va a ser muy difícil

¿Y actualmente han hablado de matrimonio, de casarse, de vivir juntos?

Él quería que me fuera a vivir, que nos fuéramos a vivir juntos pero por lo mismo que yo veo sus cambios de estado de ánimo pues no me aviento no? porque si nos queremos

mucho eso no esta en duda pero pues yo también con la perdida de mi bebe yo también quede muy mal, yo quede muy mal al grado que lo mande a dormir al colchón a parte entonces no esta bien la relación ahorita

Ok ¿y el de que manera te ha apoyado a lo largo de tu enfermedad?

Este pues te digo que al principio se quedaba conmigo en el hospital, cuando salí pues me iba a ver a mi casa y ya pues de esa manera estando conmigo era como él me ha apoyado

¿y actualmente con la perdida de mi bebe?

Pues yo no me gusta estar con él, entonces es difícil para él porque viene y me busca pero yo no puedo estar y luego con su esquizofrenia pues también de repente se saca de quicio entonces ahorita esta hecha un caos

¿Y porque te rehúsas a verlo?

Pues porque te digo porque ahorita no estoy así como de mucho ánimo, ósea si quiero que veamos televisión, un rato juntos, que me haga de comer o que yo le prepare algo pero este pero no algo mas, pero si ahorita no me siento preparada para eso, me siento muy triste me siento mal

Ok ¿a lo largo por ejemplo de la enfermedad, cual crees tu que sea el sentimiento que mas ha predominado?

La tristeza, es como recordarme es como era antes de la enfermedad y verme como he sido después de la enfermedad, eso por un lado y por otro lado pues ya me canse porque desde que empezó la enfermedad he estado en tratamientos y tratamientos y has sido recaída tras recaída entonces si es como muy tedioso el no vivir sino el ir sobreviviendo cada día, si, si es muy tedioso y ahorita con la perdida de mi bebe ósea fue así como y ahora que más me falta, haber que otra cosa

¿Y por ejemplo durante tu vida, tu niñez y adolescencia como que sentimiento era lo que predominaba?

Pues soñaba mucho soñaba lo que quería hacer cuando ya no estuviera bajo el cuidado de mis padres

¿Cuál era como el estado de ánimo más común que tenias?

Pues siempre he sido muy pensativa, muy seria, pues así como muy x sin mucho chiste (sonríe)

¿Eras así como alegre, triste, te sentías ansiosa, angustiada, como eras?

Era muy yo pienso triste y melancólica

Ok ahora con respecto a la sexualidad ¿Cómo consideras que sean tus formas y aptitudes hacia la sexualidad?

Abiertas, yo creo que son abiertas, sin caer en el libertinaje

Ok ¿Cuántas parejas sexuales has tenido?

2 ¿y como ha sido en ese aspecto tu vida sexual?

Pues con Marco con mi primer pareja pues era mala por lo mismo que era gay y bueno con Arturo antes de que pasara lo del bebe llevaba una relación buena

¿Cómo te afecto el que Marco fuera gay?

Pues el decir que mala pata no? (sonríe) ósea por un lado que mala pata y por el otro, pensar pues no tengo nada que hacer pues no es su culpa no pues es gay no se puede hacer nada, ósea no era ni odiarlo y de hay maldito, ósea no, era como aceptar las cosas que estaban pasando

¿Cuánto tiempo paso de tu primer pareja a la segunda?

Como un año

Ok ¿Qué te llevo por ejemplo a tener relaciones sexuales con tu segunda pareja?

Pues el gusto físico, la atracción física y lo mismo el que es una persona con la cual puedes platicar, con la cual puedes compartir muchas cosas entonces ya llega un momento en el que necesitas mas que platicar

Ok ¿el estuvo apoyándote durante todo el embarazo?

(Acentúa con la cabeza)

¿Cómo te apoyaba?

NO me estuvo apoyando mucho mas bien se desapareció

Haber pláticame de eso

Lo que pasa que todavía no entra en tratamiento con lo de la esquizofrenia, entonces de repente le dan como lapsus de angustia o de miedo y se pierde entonces ya de repente me hablaba por teléfono o me mandaba dinero pero ha bueno y otra cosa es que tiene celos, piensa que lo engaño con todo mundo por lo mismo de la enfermedad entonces si de repente es como difícil que me vea sin que se enoje y si en el lapso del embarazo pues casi no estuvimos juntos

¿Cuántas veces por ejemplo lo veías, o que compartían mientras estaban juntos?

Ha bueno pues me hablaba como dos o tres veces a la semana y pon tu que lo veía una o dos veces los fines de semana y por lo regular nos íbamos al cine, este ya veíamos la película, comíamos algo me invitaba un postre y bueno mientras estábamos ahí el

platicaba con el bebe siempre platicaba mucho con el bebe, le leía, tocaba mi panza y así

¿Y tú como te sentías con ese aspecto, de que casi no te apoyara, que casi no estuviera?

Al principio me sentía mal y me daba mucho coraje pero ya después era tanta la felicidad de saber que iba a hacer mama pues no me importaba porque estaba con mi bebe, entonces yo decía pues si el se quiere perder esto pues ya va a hacer su problema yo ahorita lo estoy disfrutando y lo estoy cuidando y no me importaba no me sentía mal
¿En ese tiempo que tú estabas embarazada estabas viviendo en la casa de tus papas?

Aja

Ok ¿digamos como era la relación de él con tus papas?

Mala porque mis papas, como veían mis papas que casi no estaba conmigo y eso pues ponían el grito en el cielo entonces si era así como muy distante sobre todo con mi mamá que era con la que tenia mas cercanía tenia desde que paso lo de su mamá que murió

¿Y eso a ti como te afecto a ti?

A mi no me afectaba porque yo estaba feliz, a mi no me importaban ni los gritos de mi papá ni que Arturo no estuviera ni nada ósea a mi no me importaba nada yo estaba feliz

¿Tú embarazo fue planeado?

NO, no si nos estábamos cuidando con el condón pero se rompió no se que paso y de repente pues ya estaba embarazada pero si nos estábamos cuidando

¿Qué te dijeron los médicos sobre el embarazo?

Pues el reumatólogo del hospital general dijo que lo íbamos a intentar que no me daba muchas posibilidades pero pues que lo íbamos intentar y en ginecología de la raza ahí de plano me dijeron que la verdad era muy difícil, ahí si no le daban esperanzas a mí bebe

¿Tú como te sentiste con eso?

MAL, mal, pero al mismo tiempo te digo que era tanta mi felicidad que yo decía por favor échale ganas bebe y los dos le echamos muchas ganas hasta que ya no fue inevitable

¿Y en ese tiempo cuando saliste embarazada tu lupus estaba controlado?

Pues te digo que si estaba controlado, te digo que nada mas me faltaba un bolo nada más para terminar el tratamiento

Ok ¿los doctores digamos al inicio que te diagnosticaron la enfermedad te explicaron si podías tener alguna complicación si te embarazabas?

Al principio, al principio no, ya después fue que me dijeron el Lupus y el embarazo no se llevaban pero nunca me platicaron lo que me paso no?

¿Y como te sentiste tú con esa noticia, por ejemplo tú en tus planes estaba el embarazarte, y el decirte que no te ibas a poder embarazarte digamos por la enfermedad o que ibas a tener muchas complicaciones?

NO me afecto tanto porque yo decía bueno pues bueno si no puedo tener un bebe pues no puedo y ya te afecta como a mi me afecto cuando quede embarazada cuando me empezó a crecer la panza, cuando vi a mi bebe en el ultrasonido, cuando escuche su corazón ósea ahí si fue decir porque no si ya de Proxy tengo esta enfermedad que es bastante terrible, porque negar el privilegio de poder ser mamá, entonces ahí si fue cuando me pego, pero al principio antes cuando yo no estaba embarazada, si me sentí triste no dije que mala onda porque si me hubiera gustado tener un bebe pero pues ya lo acepte

Ok ¿Qué expectativas tenias con este embarazo, del bebe?

Ha pues todo lo que le iba a enseñar que eso, pues todo desde que la música, le iba a dar libertad para vestirse como quisiera este como seria su cuarto, como seria él, todo, todo
¿Cuántos meses tenias?

Cuatro y medio

Ok ¿Qué tipo de alimentación llevaste durante tu embarazo?

Casi no comía, porque todo lo vomitaba

¿Tenias muchas nauseas?

Si, me baje 10 kilos en ese lapsus

¿Y actualmente que tipo de alimentación tienes?

Pues te digo que como fruta, evito las harinas, carnes rojas no estoy comiendo, ahí mas o menos, la carne roja si de plano no, y de lo demás pues trato de equilibrarlo

Igual, ahora si mas específicamente en el desayuno, comida y cena que es lo que comes mas o menos

Ha bueno, pues de desayuno primero me tomo un te, después un pedazo de gelatina, después si hay fruta me como una fruta y ya, ya después si mas al ratito me da hambre unos conflaks y ya después de ahí pues la comida que por lo regular es algo de queso o de atún con una ensalada de pepino y jitomate, eso y ya después mas al rato un yogurt o otra fruta y ya en la noche es este otra cosa y ya

Ok ¿y con quienes comes normalmente?

Pues con mi mamá o con alguna de mis hermanas o con Arturo

¿por ejemplo de los 5 a los 10 años no se recuerdas no se mas o menos cual era tu sabor de preferencia, dulce, salado, amargo, agrio, etc?

Pues yo creo que lo salado o los tacos yo creo

¿y por ejemplo de los 10 a los 20?

Pues yo creo que mitad y mitad, bueno no mas bien como el sabor de las frutas, no soy muy dulcera, no me gusta mucho el dulce, pero pues tampoco me la paso comiendo sal, yo creo que si el chile, el chile me gusta mucho, el picante

¿Ósea el picante podría ser tu sabor de preferencia?

No, pues actualmente no me gusta nada, después del embarazo de lo del bebe me quedo como muy insípida, así como que no me llama mucho la atención ni comer chile, ni tacos ni nada y si como chile por ejemplo vomito luego, luego me irrita mucho el estomago, entonces pues no ahorita son la frutas

¿y durante el embarazo como cual era?

El frió el hielo, todo lo que fuera frió

Ok ¿te mandaron alguna dieta especial durante el embarazo?

No hasta que estuve en el hospital me quitaron la sal, ósea de por si yo no acostumbro mucho la sal, pero en el hospital de plano me la quitaron por lo del riñón

Ok ¿y actualmente tomas medicamento para lo del riñón?

Mmm no para eso van a hacer los bolos yo creo

Ok ¿bueno se supone que te empezaron a meter mucho medicamento porque estabas tirando muchas proteínas lo dejaste de hacer, dejaste de tirar proteínas?

No pues supuestamente ahorita mi riñón ya tiene un grado de afectación entonces ahorita ya es algo con lo que tengo que vivir pero lo que no quieren es que me avance el problema para que no me tengan que dializar

Ok ¿modificaste tu alimentación a partir de que te diagnosticaron la enfermedad?

NO antes si comía de todo, ósea si mi comida con la sal normal, nunca te digo nunca he sido muy exagerada ni con la sal ni con el azúcar, lo único que no es que alcohol si lo evitaba, de repente si me echaba vasitos de cerveza o de vino tinto pero muy de vez en cuando, pero el alcohol no, y el cigarro si no fumo eso si fue lo que evite, pero de comidas yo comía lo que hubiera

¿Sigues tomando café actualmente?

Ahorita no después del embarazo ya no, te digo que me irrita

Todo lo que sea muy irritante para el estomago

Y no además sabes que es como fuerza de voluntad por eso ahorita se que me riñón esta bien y si le meto carne o le meto sal entonces voy a estar en la calle, entonces también es voluntad

Ok ¿actualmente practicas alguna religión?

No

¿Eres creyente de algo?

Pues mi familia es católica pero bueno pues si mi ángel de la guarda le rezo a veces

¿Vas por ejemplo a misa?

No

Ok ¿actualmente tienes un proyecto de vida?

Pues tenia, tenia pensado entrar a la universidad y si me estabilizo también quiero irme a vivir temporada a la playa

¿y con tu pareja?

Pues con Arturo quiero apoyarlo ahorita realmente con lo de su enfermedad, porque el en realidad yo tengo la fortuna que mi familia me apoye mis hermanas y mi mamá pero el si de plano esta solo tiene familia pero igual y no lo apoyan y uno de sus hermanos también tiene esquizofrenia, entonces su hermana si ya se deschaveto y yo no quiero que eso le pase eso a él, entonces si esta en mis manos apoyarlo por lo menos moralmente por lo menos pues si lo voy a hacer

¿Y con tus papas, algo que quieras hacer con ellos no se?

Pues no se, seguir viendo a mi mamá, pues cuidarla si tengo oportunidad de ahora apapacharla no? pues yo lo haré, y con mi papá no se un día antes de ir a mi consulta nos peleamos muy feo me corrió de la casa y ya después paso lo del bebe, entonces ahorita estoy así como que mejor no quiero verlo no lo odio ni nada, pero prefiero evitarlo

¿Y no te ha buscado tu papá?

NO

¿Cómo te sientes con eso?

Pues me da tristeza, pero pues ya es algo que va a quedar en su conciencia no? el sabrá porque hace las cosas pero yo creo que no es la mejor manera de apoyar a un hijo

¿y porque decidiste venirte a vivir para acá? (vive actualmente con una hermana)

Por lo mismo por que no quiero, ósea en primero no quiero estar recibiendo muchas visitas no? y haya va a llegar toda la familia de chismosa nada para ver lo que paso y

los vecinos chismosos de haya también no quiero, dos te digo que mi papá de repente empieza a gritar mucho y cosas así que te exaltan entonces no tengo ganas de estar escuchando, otra porque Arturo no puede ir haya a la casa, entonces el estar aquí de repente es que él si pueda venirme a visitar y estoy mas tranquila, entonces mas que nada estoy aquí porque me siento mas tranquila

¿Desde que recuerdas siempre ha sido así tu papá?

SI

¿Y tu mamá?

Te digo que mi mamá ya como que cambio, ahorita ya como que exige sus derechos, ya se pone más al brinco

Ok bueno tú me mencionas que has tenido lapsus en los que te has sentido como deprimida, que te has sentido de que ya quiero hacer nada, de ahora si voy a aventar la toalla no? ¿Cómo que sentimientos pasan por ti, ahora si, que ideas pasan por tu cabeza?

IDEAS DE MATARME, sobre todo eso matarme

¿Y lo has intentado alguna vez?

NO

¿Y que te ha llevado a pensar eso de que ya nada importa?

El hecho de que le echo ganas y le echo ganas para tratar de llevar una calidad de vida mas o menos aceptable y siempre me esta pasando algo, ósea siempre tengo un achaque nuevo o siempre algo trunca el avance que voy teniendo

¿Te explicaron que era el SAP me dijiste?

Aja pues me dijeron que era una deficiencia de la sangre entonces que si también es muy peligrosa que es como un hermanito del Lupus

Ok¿y te van a estar controlando ahorita las dos?

Pues se supone ahorita por ejemplo estoy sangrando mucho, estoy sacando coágulos del tamaño de la palma de la mano y a parte estoy sangrando mucho, entonces no se si sea por lo del SAP pero te digo que estoy tratando de llegar a mi consulta del jueves con el reumatólogo

Ok ¿y te explicaron que eso te podría pasar o'

NO

Bueno creo que es todo

¿Qué tipo de atención médica recibes?

¿Actualmente?

Si

Estoy en el seguro social y estoy en el hospital general

¿A partir de que te enfermaste cada cuanto vas al seguro?

No mira lo del seguro fue por lo del embarazo 5 meses, y me estaba tendiendo en el hospital general y a hospital general por lo regular iba cada mes

¿Y de hospital general ahí como entraste?

Ingrese por parte del doctor Cesar te digo que él fue el que me opero y ya de ahí no me recupere y el doctor Cesar se intuyo que era Lupus, y para cerciorarse pues mejor me mando a hospital general

¿Bueno cuanto tiempo pasó después para que entraras acá a la Raza?

Ha bueno casi todo el tratamiento lo he vivido en hospital general te digo a la raza llegue hace 5 meses

Con el embarazo

Con lo del embarazo

Ok ¿y como ha sido la atención medica ahí?

Pues es que no quisiera pensar que el hecho de haber abortado fue provocado por tanto medicamento porque te digo que yo nunca me sentí mal yo nunca sangre yo nunca tuve así como indicios de que el bebe se me quería salir, entonces de pronto llego aquí a la raza y me internan y aborto entonces si fue, entonces mas bien no quiero pensar que fue una negligencia no? lo que me paso

2ª entrevista (continuación por daño del otro cassett se tuvo que repetir parte de la entrevista)

Me puedes decir tu nombre y edad por favor

Me llamo reyes González Elizabeth Gabriela y tengo 26 años,

¿Bueno recu

No perdón tengo 25 años

¿Por qué te aumentas la edad? (sonríe)

(Sonríe) si verdad

Ok ¿recuerdas más o menos que padecimientos tuviste cuando eras niña?

Pues cuando era niña solamente unas bolitas que me salieron en el costado izquierdo y ya solamente eso

¿Recibiste algún tratamiento para eso?

No me llevaron al doctor y me habían dicho que se llaman poligomas pero que no eran malignas incluso me sacaron una biopsia ya ya pero nunca supieron porque me había salido

¿Eso a que edad te salio?

Mmm yo creo que tendría como 3 años estaba chiquita

Ok ¿si por ejemplo tu mamá te ha comentado si en los primeros meses o este días tuviste alguna enfermedad?

No todo bien

¿Igual ya posterior a eso, de los 10 a los 20?

Pues el sol me irritaba mucho la piel, en la conyunturas se me rozaba como si tuviera rosado y me decían que eran lo nervios o que era un hongo y me daban pomadas y cosas así, pero no se me quito eso fue ya en la pubertad, que te cuenta en las rodillas, detrás de las rodillas, en la conyuntura del codo

¿Y hasta que edad se te quito o eso, o como fue que se te quito?

Pues ya no se me quito hasta que me detectaron el lupus

¿Digamos con el medicamento que te dieron para el lupus fue con lo que se te quito?

Si

Ok ¿este igual ya posterior cuando te detectaron el lupus padeciste de alguna enfermedad?

Antes de que me detectaron el lupus me dio un dolor muy fuerte en la vesícula, me operaron y ya de ahí este me imagino que las defensas se me bajaron o no se porque ya no me pude levantar, me quede sin caminar y ahí fue cuando llegaron a ver que era lo que tenia y fue cuando me diagnosticaron el lupus

Ok bueno ahorita me platicas del lupus

¿Este tu que piensas de este tipo de tratamientos sobre todo a base de medicina alópata?

Pues yo creo que es bueno probar alternativas, yo creo que también depende mucho de la fe con lo que te lo tomes yo por ejemplo le entro por ejemplo a lo que son los tés y yo siento que si me están ayudando como a defenderme

Ok ¿por ejemplo antes de que te diagnosticaran el lupus tu a que tipo de tratamientos era a los que recurrías para curarte por ejemplo de tuna gripa?

No recurría a tratamientos, casi no me gustaba tomar medicina, más bien pues dejarlo que me diera la gripa y tomar tesitos y cosas naturales, pero medicina casi no

Ok ¿este haber ahora si plátcame de tu familia de nueva cuenta, quienes integran tu familia, estas casada?

No

¿Bueno entonces de tus papas, de tus hermanos?

Bueno mi familia esta integrada por mi papá

¿Te digo los nombres?

Si quieres

Es Gerardo Reyes Silva, mi mamá Elizabeth Carlota González llave, mi hermana Nathali Guadalupe, mi hermana Monserrat Marilu, y mi hermana maricela

¿Ellas que edades tienen?

Haber yo tengo 25, mi hermana Nathali tiene 23 y mi hermana Monse tiene 21 y mi hermana Maricela tiene 19

Haber pláticame por ejemplo como era la relación con tus papas cuando eras niña, adolescente

Pues con mis papas era muy mal sobre todo con mi papá, mi papá es una persona muy difícil entonces siempre y nosotras como mujeres pues teníamos que obedecer y no protestar entonces era una relación difícil y tormentosa porque el trabajaba tenia un taxi en ese entonces, entonces era llegar a la casa y quiero dormir y nadie podía hacer ruido, y ni podíamos salir ni podíamos hacer nada y mi mamá en ese tiempo todavía no se rebelaba no? entonces era así como lo que su papá diga, entonces si era como que mucha presión, no se teníamos cierto tiempo para llegar a la casa y si nos tardábamos 5 minutos mas pues ya era no vas a la escuela, ya no te doy para el pasaje o castigos entonces siempre si fue muy con mucho estrés, la relación con mis papas, ya después mi mamá se fue alivianando y era ya un poco mas fácil, pero con mi papá siempre ha sido una persona difícil, hasta apenas que se esta como tranquilizando pero siempre ha sido muy difícil

¿Tú como te sentías con esa situación?

Pues siempre vivía estresada y como yo era la mayor de mis hermanas, pues yo era la que de cierta manera tenia que abrir no? como que las puertas de la libertad y rebelarme y todo eso, entonces siempre fue difícil, aun cuando dicen que yo era la consentida de mi papá, aun con eso si tuvimos muchos problemas

Ok ¿haber tu como describirías la educación que te daban tus papas?

Pues es que desde mi punto de vista pues no era tan bueno no? Porque era veía que mi mamá era una persona que no protestaba, que no decía nada mi papá era el que mandaba entonces yo no estoy de acuerdo en ese tipo de educación yo pienso que las mujeres somos muy importantes como para poder desarrollarnos en muchas cosas y

poder tomar nuestras decisiones entonces eso es algo que apenas estamos trabajando, mi mamá también ya lo entendía, y en eso andamos

¿Y la relación con tus hermanas como era?

Buena, con mis hermanas siempre ha sido una relación de complicidad lógicamente si nos llegamos a agarrar de la greña no? y las peleas normales entre hermanas pero siempre nos hemos apoyado mucho

¿Y en la actualidad como es la relación con tus papas?

Pues la relación con mi mamá mejoro mucho te digo porque mi mamá se abrió y ahorita ya es también nuestra amiga, con mis hermanas también es buena, nos seguimos apoyando, seguimos teniendo dificultades pero es buena la relación, nos apoyamos, y pues con mi papá también ha mejorado además que ya sabemos como tratarlo no? sabemos que va a empezar a pelear y mejor le sacamos la vuelta y ya cuando se tranquiliza es cuando podemos otra vez intentarlo

Ok ¿Este haber por ejemplo como que sentimientos, que emociones, sientes hacia cada miembro de tu familia?

Bueno hacia mis hermanas les tengo mucho cariño, las respeto porque todas son muy luchonas, hacia mi mamá pues también la quiero mucho, ahorita ella es la que mas me ha estado apoyando todo el tiempo incondicional, y a mi papá lo quiero, lo que pasa que ahora con lo del bebe pues no me apoyo, entonces no me apoyo yo no tenia con quien ir al hospital y así, ósea muchas broncas, entonces pues yo no sentí apoyo con lo del bebe y si es así, siento cierto resentimiento, tristeza pues porque no estuvo conmigo y el hijo de mi hermana monse entonces ese niño también me apoyo mucho con lo del embarazo tiene 3 años pero era el que me acompañaba al doctor

Ok ¿Tú como expresas tus sentimientos hacia tu familia?

Pues cuando salgo a la calle y veo algo que les puede gustar aunque sea un detallito muy pequeño se los hago llegar, con hablarles por teléfono y decirles sabes que me estaba acordando de ti, tampoco los abrazo todo el día, pero si, si les digo

Ok ¿y a personas allegadas por ejemplo a ti, no se por ejemplo familiares, amigos, parejas?

Pues yo creo que personas extrañas de la calle

aja ¿amigos sobre todo?

Ha a mis amigos, con mis amigos si es mas el apapacho fíjate como que la mayoría de mis amigos son hombres como que si se presta mas para el apapacho, además que soy muy consentida

Ok ¿tú por ejemplo en que te basas para construir algún tipo de relación afectiva, con tus amigos, pareja, de la que quieres?

Pues tiene que haber respeto, tiene que haber admiración, tiene que haber confianza para cualquier tipo de relación

Ok ¿y ahora tienes pareja actualmente?

No

¿Qué paso con tu pareja?

Bueno pues, el se llama Arturo y ya tiene como dos meses que ya definitivamente nos dejamos, el padece esquizofrenia entonces pus él tomaba su enfermedad como pretexto para celarme demasiado, para tenerme desconfianza, entonces pues ya las cosas fueron mal después de lo del bebe, porque él también no me apoyo pro lo mismo que te digo de su enfermedad, evadía su realidad, evadía la realidad y yo tenia que ver como me las arreglaba y este y las cosas desde el mes de abril nos seguimos viendo y todo pero empezaba a ir muy mal, hasta que te digo que nos faltamos al respeto y ya decidi mejor terminar la relación y ahorita ya son dos meses que pues no tenemos contacto

¿Él como tomo esa decisión?

No la aceptaba porque pues él dice que me ama mucho no?, pero no puedes estar con una persona que no se hace responsable de sus actos, ósea no llegas a ningún lado y aparte yo no quería vivir la misma situación que viví en casa de mis papas yo quería una persona que me respetara y me valorara y con él pues no estaba sucediendo eso

¿en ese tiempo me comentaste que estabas viviendo aquí por igual, por lo del bebe y todo eso, a la fecha porque sigues viviendo aquí y ya no con tus papas?

Porque te digo que con mi papá tengo así como de repente me siento mal, me acuerdo y me siento mal además que ahí en la casa como que viví toda la etapa de mi embarazo entonces si es muy difícil he intentado, ya voy mas seguido a la casa pero pues todavía no puedo, si necesito estar como de repente en mi espacio sola, y pues ahorita también con lo de Arturo que si me pego tiene dos meses que ya nada de vernos y nada, entonces si es difícil desapegarse de una relación de tantos años, entonces por eso sigo aquí y aparte por la escuela que me queda mas cerca

¿Tu por ejemplo de que manera has afrontado desapegarte de esa relación?

Pues por amor propio no? yo creo que cuando una relación te esta causando mas dolores de cabeza que bienestar algo esta mal y bueno el valiente vive hasta que el cobarde quiere entonces yo no puedo estarme quejando de ¡hay a lo mejor me es infiel, a lo mejor me cela, es que ya no puedo hablar con nadie! Porque yo misma lo estaba

provocando no? al no ponerle un alto, entonces este bueno he estado en clases de yoga de cierta manera como que si te van orientando no? Entonces es tomar la determinación ósea mi vida esta bastante del nabo me ha ido muy mal pero tu no te ayudes no? no empeores las cosas entonces pues es difícil estar sola, pero pues es preferible

Ok bueno ahora vamos con tu trabajo ¿realizas alguna actividad para obtener ingresos económicos?

Pues estaba vendiendo películas pero ahorita la verdad es que si siento que estoy en una etapa de depresión muy fuerte y ha sido muy inconstante hasta con la escuela, he llegado a faltar, he llegado a faltar hasta 15 días, y ahorita pues no estoy estable en nada ¿Por qué de depresión por ejemplo?

Bueno yo digo que es depresión, porque de repente no me dan ganas de pararme de la cama, o como mucho o no como nada, lloro por cualquier cosa, todo el tiempo estoy así como conteniéndome el llanto, y así estoy no me dan ganas de salir, no me dan ganas de hablar con nadie por teléfono, no hago nada, no hago nada literalmente no hago nada

¿Y esto es a partir de lo del bebe?

Aja, siempre he sido depresiva, pero desde que paso lo del bebe creo que mas

¿Has recibido alguna ayuda para esto?

No

¿Por qué? ¿Qué te ha impedido pedir ayuda?

La apatía, el hecho de decir tengo que ir al psicólogo y en pesar en el camino no voy, o prefiero no salir a ningún lado

¿Entonces ya no realizas alguna actividad económica?

No ahorita no

¿Entonces digamos de donde obtienes ingresos económicos?

Pues de los ahorros que tengo, pues es que en realidad me gasto 8 pesos para ir a la escuela entonces este pues no necesito como mucho al mes, y pues también mi hermana de repente me hace el paro y es que en realidad yo no gasto en nada solamente es lo del pasaje

Ok este bueno me dices que estas estudiando la universidad ¿porque decidiste hacerlo?

Por que yo pensé que me iba ayudar a salir de mi depresión, pensé que era llenar un vacio, el vacio de mi bebe, haciendo otras cosas pero pues no, fue contraproducente me siento peor ósea me doy cuenta que no es lo que yo necesitaba o no es lo que yo quiero, entonces pues estoy peor

¿Cuánto tiempo tienes en la escuela?

Entre en septiembre

Relativamente muy poquito entonces

Si

¿Y bueno ahora si vamos a empezar desde el Kinder en que escuelas estudiaste, hasta la actualidad?

Estuve en el Kinder en una escuela de paga, después me meti en una escuela de monjas, después de la escuela de monjas ya estuve en escuelas de gobierno, hasta la secundaria ya después entre al CCH y ya después hice la prepa abierta, y después ya

¿Qué carrera estas estudiando?

Arte y patrimonio cultural

Ok ¿y te gusta, te puede llenar como persona?

Peus yo creo que si, a mi me gusta mucho lo que tiene que ver con el arte no era justamente lo que yo estaba esperando, pero de las opciones que tenia pues esa era la que mas me convencía

Ok este vamos con tu casa ¿Cómo eran las casas donde vivías cuando eras niña, o en la cas donde vivías cuando eras niña?

La casa, pues cuando éramos niñas rentábamos todo el tiempo

¿Recuerdas de que materiales estaban hechas, las casas, en que colonias estaban?

Eran casas de concreto, y generalmente se ubican en Nezahualcoyotl

¿y digamos cuanto tiempo viviste en la casa de tus papas?

Hasta los cuantos años?

Si

Pues bien, bien, viví hasta los 17 años, porque después me salí de la casa y ya pues igual a la casa de tío, de mi abuelita, y ya después me regresaba otra vez a la casa, y ya a partir de ahí fui muy inestable, después me diagnosticaron ya el lupus y pues tuve que quedarme ahí en la casa

¿Por que te salías de tu casa?

Por los mismos problemas que había con mi papá que no nos dejaba salir con nadie, tener amigos, contestar el teléfono, tener que llegar a cierta hora de la escuela, si nos tardábamos más eran problemas por eso

Ok ¿y actualmente cuanto tiempo tienes viviendo aquí?

Desde abril, pues 8 meses casi

Ok ¿ahora si vamos con lo importante, hace cuanto tiempo que te diagnosticaron el lupus?

Desde que tenía 17 años, ahorita tengo 25

Tienes como 8 años más o menos

Ok ¿Cómo te sentiste con esa noticia?

Pues al principio no me impacto porque no sabía en lo que me había metido y bueno más bien el impacto fue después al ir viendo todos los impedimentos que iba teniendo con la enfermedad no?

¿Qué síntomas empezaste a presentar?

Pues te digo lo del sol, a mi me, soy de piel, pero el sol me fatigaba mucho y además me ponía roja de la cara, eso y luego lo de las coyunturas como si estuviera rosada, de las rodillas y de los brazos, y pues ya bueno ya después eran dolores de, bueno se me empezó a enchuecar el dedo de en medio de la mano derecha, se me empezó a enchuecar y ya pues ya, después fueron los dolores muy fuertes de huesos

¿Por eso digamos ya fue cuando te llevaron al doctor?

Si

¿A dónde te llevaron, que medicamentos te empezaron a dar?

Mira en primero me llevaron con un doctor particular y el no es especialista en lupus, pero pensó que podía ser lupus, entonces me mando a hospital general y ahí fue donde me dijeron que si

¿Qué medicamentos te empezaron a dar?

Me empezaron a dar Prednisona, me empezaron a dar Aralen, y me empezaron a dar creo que quimioterapias

¿Te dijeron porque te las pusieron?

Por el riñón

¿Te dijeron que tenías afectación en el riñón?

Si

¿Te dijeron que porcentaje de tu riñón estaba trabajando?

No me acuerdo

¿Y de las dosis que te mandaron te acuerdas?

Pues de prednisona yo creo que fue mucho porque me puse bien cachetona

¿Y de la otra?

De la aralen siempre ha sido una tableta

¿Esa para que te la mandaron?

No se lo único que sabia era que me iba a largo plazo me iba afectar la vista

¿Y a la actualidad te siguen dando ese mismo tratamiento?

Si ahorita estoy tomando prednisona, estoy tomando aralen, aziatropina, acidofumarol

¿Cuánto estas tomando de cada una?

Ahorita estoy tomando 5 de prednisona, dos y media de aziatropina, una de aralen, dos de captopril, una en la mañana y una en la noche, y una de acidofumarol

¿Padeces de la presión alta?

Pues después, en el embarazo cuando estuve en el hospital se me subio la presión y asi me dejaron, ahorita el medicamento

Ok ¿Cómo te has sentido con todo el medicamento que te están dando?

Pues mal, porque me siento como intoxicada, me sentía muy bien cuando estaba embarazada, deje de tomar todo el medicamento y me sentía muy bien

¿Y ahorita otra vez, digamos que después de lo del bebe te dieron esas dosis?

Si, bueno incluso me querían volver a poner la quimioterapia pero le dije al doctor que se esperara y ya me puso unos pulsos de prednisona la vena y parece que mi riñón se tranquilizo, entonces ahorita voy ir en enero haber como sigue

Ok ¿actualmente has ido a tus consultas?

Si

¿Y has buscado otras alternativas?

Si te digo que me tomo mis tes

¿Qué tes te has tomado por ejemplo?

Hay se llama palo azul, no se mucho tes, que me dicen que sirve para el riñón, los combino lo hago y me lo tomo como agua de tiempo o tomo gotas también

¿Homeópatas?

Aja, que hierba de sapo y así cosas, es lo que tomo

¿Cómo te has sentido con esos tratamientos?

Pues si siento que me ayudan para el riñón como que ayuda a drenar o a que se inflame menos, no se pero me siento bien

¿Hay algún síntoma que por ejemplo se siga manteniendo a pesar de que te tomas el medicamento?

Pues de repente me duele alguna parte del cuerpo, así como un huesito de aquí, o un huesito de haya pero pues poco

¿y si te tomas el medicamento se te quita o se sigue manteniendo?

No pues ya más bien como que te acostumbras a vivir con un dolor en cualquier parte del cuerpo, un dolor, pero pues ya es como parte de tu vida diaria y ya no lo percibes

¿Has tenido por ejemplo crisis por parte de la enfermedad por los cuales te hayan tenido que internar?

Ósea por ejemplo que tu lupus se haya activado, que se haya dado una complicación por el lupus

Ha si pues por esa razón me internaron varias veces, me dio una trombosis en la pierna izquierda, este no pues es que ya se te activo el lupus en el riñón por ejemplo, entonces si ha sido en varias ocasiones

¿Esa vez por ejemplo de la trombosis de tu pierna, cuanto tiempo estuviste internada?

Hay creo que estuve como un mes internada

¿Y para eso te mandaron algún medicamento después?

Si es el acidofumarol, tengo que estarlo tomando para que me sangre este más o menos liquida porque se me coagula

Ok ¿por ejemplo cuando te internaban recibías el apoyo de tu familia?

Si

¿De que manera te apoyan?

Pues por ejemplo mis hermanas se quedaban a hacer guardia, bueno mi mamá y mis hermanas se quedaba a hacer guardia haya en el hospital tenían el pase de las 24 horas y una siempre se quedaba a dormir conmigo, diario tenia visitas, siempre tuve mis medicamentos, ellos me los compraban cuando fue lo de la trombosis necesitaba medias especiales también, la alimentación también la cuidaba

¿Tu como te sientes con ese apoyo?

No pues si te hace el paro, si te hace bien, porque luego a pacientes que están ahí nadie los va a ver, si te deprimes

Ok ¿actualmente tu lupus esta controlado?

Se supone que si eso fue lo que me dijeron la ultima consulta, creo que fui en octubre y me citaron hasta finales de enero, se supone que me riñón se tranquilizo y por eso solamente estoy con el medicamento

¿ahorita donde te están atendiendo?

En la raza

¿Te siguen atendiendo ahí?

Si

Ok ¿ahí con quien vas?

Con el doctor Saavedra

¿es reumatólogo?

Si, miguel ángel Saavedra

¿Has recibido por ejemplo cuidados especiales de parte de tu familia a partir de que te diagnosticaron el lupus?

Si

¿Cómo que cuidados?

Por ejemplo cuando salimos pues no dejan que me este asoleando o saben por ejemplo que no puedo tomar, entonces de repente si se me antoja así como echarme un trago de algo, pero ya se que solo es un trago, ósea tampoco me tienen que andar cuidando no pero asi están ahí a las vivas, o se fijan mas o menos que coma ordenadamente, cuando me ven muy triste también tratan de levantarme el ánimo porque pues saben que la depresión te hunde mas en la enfermedad de cierta manera te hunde a ti

¿Cómo se encuentra actualmente tu estado emocional?

Pues estoy de la patada la verdad

Ok ¿dices por ejemplo que la yoga te ayuda a cosas y así?

Digamos que has buscado otras alternativas para salir de tu problema

Si

¿Eso te ha ayudado de alguna manera?

Pues te digo que si, yo espero que las decisiones que he estado tomando estos últimos meses pues fructifiquen no pronto

Ok ¿te explicaron al inicio de tu enfermedad en que consistía el lupus?

Pues mas o menos me acuerdo que me dijeron que me podía afectar cualquier parte de mi organismo y que consistía en que mis defensas no iban a reconocer a mis defensas, sino que me iban a atacar, entonces por eso era importante que yo estuviera así como estable para no dar pie a que mi propio cuerpo se estuviera atacando

¿te explicaron si por ejemplo ibas a presentar alguna complicación?

Pues si como desde siempre me había afectado el riñón fue así lo primero, me dijeron que posiblemente después tendríamos que estar luchando pero pues ya después fue también lo de la pierna y ahorita ya tengo un montón de complicaciones ya cuando me ponen el diagnostico, pues ya no nada mas es lupus si no ya es lupus con un montón de cosas mas

¿Cómo te sientes con eso?

Pues enojada, enojada porque a parte de que me da lupus y me pasa todo lo que me pasa y me siguen este anotando mas enfermedades ahí como que si es difícil no, no se porque te pueda pasar tantas cosas malas

Ok ¿al inicio de tu enfermedad cual fue el pronóstico que te dieron?

Pues me dijeron que si me hubiera tardado dos o tres días más ya no la hubiera librado ya iba muy mal

¿Qué era lo que estabas presentando?

Ya no me movía, los dolores eran insoportables yo era un trapo ahí ya, no podía hacer ya nada yo

¿En esa ocasión cuanto tiempo estuviste internada?

Creo que como otro mes en lo que me estabilizaban

¿Bueno a partir de todo lo que has vivido tu como concibes a tu enfermedad?

Como la veo pues la veo como lo peor que me ha pasado, como lo que mas me ha alejado de lo más que he querido

¿La vez como una limitación?

Si

¿En que te ha limitado por ejemplo?

Pues no puedo viajar, ósea yo cuando era mas joven decía no pues yo me voy ir de raid porque yo quiero conocer muchas partes, quiero ir a viajar si no tengo dinero no importa yo me voy, y ahorita no puedo no porque de repente los dolores del cuerpo, el sol tengo que estarme protegiendo, la medicina que me tengo que estar tomando, tienes que llevar una vida pues bien lo mejor que se pueda

¿Podrías ver a tu enfermedad por ejemplo como un castigo?

Pues no como un castigo porque bueno es que uno no sabe, pero yo creo que si me hubiera estresado menos cuando era mas joven igual y esto no se me hubiera desencadenado, pero pues uno no lo sabe no, uno es muy apasionado, muy intenso y te enojas entonces pues yo pienso que eso fue lo que desencadeno mi enfermedad tanto estrés

¿Te enfermabas por ejemplo seguido de la gripa, tos?

No

¿De enfermedades de la piel?

Nada mas lo de las ronchas, lo que si las infecciones las que adquiero muy fácil, es así por ejemplo ayer que fue a la escuela, estaba una chava que estaba tosiendo no y gripienta entonces como que de repente si empecé yo a estornudar pero ya me tome unos tes y ya como que ahorita ya estoy bien otra vez, y ahorita por ejemplo traigo una infección en mi uña porque no lo se pero así cualquier cosa y luego, luego la pesco, es lo que resiento que tengo defensas bajas

¿Antes por ejemplo que te diagnosticaran el lupus presentabas alguna molestia con el riñón?

Pues no

¿Te dolía por ejemplo padecías infecciones en las vías urinarias?

Fíjate que no, normal ni siquiera tenía conciencia de que tenía riñón

Pasaba desapercibido ¿tu puedes identificar por ejemplo cuando tu lupus esta activado?

Si

¿De que manera?

Mi cara se empieza a poner roja, es un rojo que ya no se quita, las chapotas luego, luego, me empiezan ad oler demasiado los huesos y me siento bien cansada todo el día y ahorita me siento cansada pero yo digo que es por lo mismo de la depresión, pero yo siento que de mi cara estoy bien, mis huesos ahorita no me están causando problemas

¿En ese momento si te tomas el medicamento se te quita o ya hasta que vas con tu medico?

Lo de los huesos generalmente con una pastilla se me quita pero no es normal que te duelan las huesos, ósea ya cuando hay dolor significa que algo esta mal y lo de la cara pues ya cuando el lupus se calma se me quita solito

Ok ¿te mandaron alguna pomada especial, por ejemplo de algún factor en especial?

Si tengo que usar del mas fuerte que haya que es el de 60

¿Sigues el tratamiento que te mandaron actualmente?

Si, bueno ahorita me estoy resistiendo a las quimioterapias no? pero si las voy a hacer, y haber que tal salgo en los estudios

¿Bueno recuerdo que en ese tiempo te querían poner bolos o algo así?

Aja si la quimio

¿Entonces aun no las has recibido?

No

Te sigues resistiendo

Me sigo resistiendo

¿Cuántas te pondrían si te las ponen?

Serian dos años de tratamiento, primero que serian 7 mensuales, después se van bimestrales, después se van trimestrales y ya pues el doctor te va diciendo pero son dos años

¿Porque no te las quieres poner?

Pues porque se me cae el cabello, porque estoy vomitando, porque me siento muy mal, porque dicen que ayuda para el riñón pero pues la verdad es que te sientes de la fregada, además que no es la primera vez que me pondrían quimioterapias ósea ya tengo creo que 3 tratamientos entonces ya no, ya han sido 6 años de mi vida que me los he pasado bien mal y yo pienso que hay otras opciones para ir sacando esto del lupus, ósea no puede ser que nada mas con las quimioterapias uno pueda ir sobreviviendo

Ok ¿y regresando a tu casa, recuerdas mas o menos como que climas eran los que perduraban en las casa que hayas vivido, por ejemplo si eran frías, calientes, si se adaptaban al clima de temporada?

Pues mas bien era al clima de temporada y como te digo yo no he sido mucho de que me encante asolearme siempre buscaba como que la sombrita porque el calos me cansaba, no me siento bien

¿Tenían buena ventilación?

Si, de hecho mi mamá siempre tenia mucho cuidado con la limpieza no? siempre estaba limpiando

Ok ¿en ese tiempo recuerdo que no tenias un proyecto de vida, ya lo tienes?

No, te digo que ahorita estoy peor de perdida que cuando me hiciste la entrevista la primera vez porque se suponía que yo era lo que quería entrar a la escuela, y ahorita ya estoy en la escuela pero pues no me causa emoción, entonces me he aislado ahorita también con mis amigos, no estoy en mi casa estoy aquí entonces pues estoy así como que no le encuentro sentido a las cosas pues triste

¿Bueno tu por ejemplo de que manera afrontas la soledad?

Pues tratando de no desesperarme de estar sola, porque si te hace falta el apapacho pero pues bueno creo que también son etapas, y a lo mejor es la etapa de estar sola me ayuda a haber que voy a hacer conmigo, que es lo que quiero hacer dentro de lo que puedo hacer

Bueno creo que ahora si ya hemos terminado, porque ya en la otra esta lo demás ha solo que unas cosas de la otra entrevista, sobre tu alimentación he recuerdas por ejemplo no se que era lo que comías de los 5 a los 10 años, de los 10 a los 20 años, y en la actualidad

Pues mira cuando era chiquita comía mucha carne, verduras y la alimentación que hace en casa ya sabes pero desde chica siempre me han gustado los tacos, entonces si desde chica siempre he comido tacos, pero mi alimentación era mucho mejor, este cuando era niña digamos era mas sana mi alimentación, cuando entre a la pubertad pues ya

sabes que te malpasas, no comes bien, cuando comes, comes porquerías, o eres muy extremista con tus dietas también ha hoy como puro chayote o hay hoy como puras naranjas y así, entonces pus si mi alimentación empezó a variar mucho y no muy positivo ya conforme fui creciendo

¿Y actualmente como es tu alimentación?

Pues ahorita trato de alimentarme ahí más o menos, trato de no comer carnes rojas, la verdura la verdad no me gusta, pero la fruta si trato de comerla

¿Entonces de verduras no comes ninguna, o hay algunas que si llegas a tolerar?

Pues mira de repente si como así como zanahoria o de repente me hago mis calabacitas, este pero lo que es, bueno de por si no puedo tomar vegetales verdes por lo de la medicina que estoy tomando eso y el chayote en el tiempo que estuve internada siempre me daban chayote entonces como que no, el chayote si no me gusta, pero lo demás si cuando hacen caldo si, si como pero pues tampoco no me hago una sopa de verduras diarios

¿Que comes entre comidas normalmente?

Pues he estado tratando de comer fruta o tomo café

¿Ha ahora si ya tomas café antes no?

Si ahorita ya estoy tomando café

¿Cómo cuanto café tomas?

Poco como dos tazas nada más

¿Tienes ahorita como un sabor de preferencia, dulce, salado, agrio?

Este pues depende porque cuando estoy muy triste me gusta comer algo dulce y ya como que si te aliviana lo dulce y pues ya picante pues yo no puedo comer porque todo lo vomito pues con la gastritis ahorita no puedo comer muchas cosas irritantes y fíjate que perdí el gusto por la comida

¿Antes como cual era tu sabor de preferencia?

El picante, el chile con limón

Ósea entre acido y picoso

¿Consumes refresco?

Si me hecho una coca cola fría

¿Es del que mas consumes digamos, no consumes de sabor?

Pues si de repente me hecho unos tragos de sabor, pero cuando digo hoy si tengo ganas de refresco si voy pro una coca bien fría y me tomo mi vaso de coca

¿Y de tacos los sigues consumiendo?

De repente si voy a echarme unos tacos, pero ahorita si es bien esporádico

Ya de plano ya no

No

Haber ahora si la pregunta del millón de pesos ¿te has realizado como persona, como mujer?

Ijole que difícil pues yo creo que no este pues si hecho unas cosas, he tenido la oportunidad de ser reconocida públicamente digámoslo así aunque sea en mi pueblo no? Este pero no yo no me siento realizada, bueno el hecho de haber perdido a mi bebe si fue así como un acatrstofre y ahorita si estoy así como en el holocausto entonces pues no, yo siento que No ¡quede mal! No estoy realizada como persona, no estoy realizada como mujer, no estoy realizada como pareja ahorita en la escuela no esta llenado mis expectativas y estoy en una etapa de apatía completa y pues haber como van saliendo las cosas

¿Qué significa para ti la perdida de tu bebe?

Pues fue como haberme muerto yo también, pues si así de fuerte fue, ósea yo decía yo no voy a tener hijos ya después me embarace y dije chin y ahora que voy a hacer pero pues ya después cuando lo conocí por el ultrasonido y cuando me daba lata todo el tiempo ósea todo el tiempo me recordaba que estaba aquí porque estaba vomitando y así lo normal en el embarazo, entonces hubo una conexión con el muy importante y el haberlo perdido fue así porque yo me eche broncas con mi papá con mi pareja, con todo mundo no y yo estaba haciendo todo lo posible para que se lograra pero pues no se pudo y ahorita yo estoy así como, estoy enojada, muy enojada y también estoy decepcionada, pues no me importa nada no?

¿Enojada por qué y con quien, contigo, con la vida?

Conmigo por haberme embarazado porque yo sabia que era muy riesgoso y aun cuando me cuide y todo pues fue un descuido me embarace, estoy enojada con la vida porque yo hice todo lo posible, yo iba a todas mis consultas, comía bien ósea todo y lo que estuvo en mis manos lo hice para que se lograra mi bebe y bueno es que nos e no entiendo porque si yo era una chava bien no estaba enferma, tenia muchos sueños, de repente me enfermo y todo se convierte en bien difícil y la ciencia no avanza, entonces son muchas limitantes no? Ya hay mas enfermedades aunadas al lupus entonces de repente pues si te cansas no? bueno de que se trata

Bueno creo que ahora si ya es todo, yo espero que ya quede

Por lo menos un porque de esta enfermedad para evitarlo, igual y la cura esta medio difícil y pues la que la tenemos puesta nos amolamos pero pues si por lo menos que la gente pueda evitar esta enfermedad

No y sobre ustedes que también tengan una mejor calidad de vida, ósea que realmente no sea una limitante

Que sea un aliciente

Exactamente no una limitante

Yo creo que te limita más cuando te da mas joven porque pues ya cuando te da que ya estas grande ya tienes a tus hijos, ya hiciste algo por tu vida pero pues así pues no

Ok bueno pues ya es todo ¿algo más que quieras agregar?

No esta bien gracias (sonríe)