

Universidad Autónoma de Zacatecas

"Francisco García Salinas"

Unidad Académica de Docencia Superior

Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas

Vulnerabilidad, Calidad de vida y Salud en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en el Estado de Zacatecas

Tesis para la obtención del grado de Maestra en Investigaciones Humanísticas y Educativas

Presenta: Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas

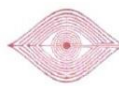
Directora de Tesis: Dra. Ana María Pesci Gaitán

Co-Asesora: Dra. Carla Beatriz Capetillo Medrano

Zacatecas, Zac., Octubre del 2021



SOMOS
ARTE, CIENCIA Y
DESARROLLO
CULTURAL



Dra. Ma. de Lourdes Salas Luévano
Responsable del Programa de Maestría en
Investigaciones Humanísticas y Educativas
P R E S E N T E

La que suscribe, certifica la realización del trabajo de investigación que dio como resultado la presente tesis, que lleva por título: *"Vulnerabilidad, calidad de vida y salud, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en el estado de Zacatecas"*, de la C. **Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas**, alumna de la Orientación en Desarrollo Humano y Cultura de la **Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas** de la Unidad Académica de Docencia Superior.

El documento es una investigación original, resultado del trabajo intelectual y académico de la alumna, que ha sido revisado por pares para verificar autenticidad y plagio, por lo que se considera que la tesis puede ser presentada y defendida para obtener el grado.

Por lo anterior, procedo a emitir mi dictamen en carácter de Director de Tesis, que de acuerdo a lo establecido en el Reglamento Escolar General de la Universidad Autónoma de Zacatecas "Francisco García Salinas": **La tesis es apta para ser defendida públicamente ante un tribunal de examen.**

Se extiende la presente para los usos legales inherentes al proceso de obtención del grado del interesado.

A T E N T A M E N T E
Zacatecas, Zac., a 9 de marzo de 2022



Dra. Ana María Pesci Gaitán
Directora de tesis

C.c.p.-Interesado
C.c.p.-Archivo

Dra. Samanta Deciré Bernal Ayala
Responsable del Departamento de
Servicios Escolares de la UAZ
P R E S E N T E

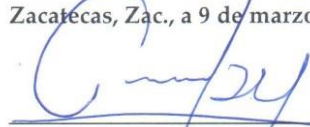
La que suscribe, certifica la realización del trabajo de investigación que dio como resultado la presente tesis, que lleva por título: "*Vulnerabilidad, calidad de vida y salud, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en el estado de Zacatecas*", de la C. **Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas**, alumna de la Orientación en Desarrollo Humano y Cultura de la **Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas** de la Unidad Académica de Docencia Superior.

El documento es una investigación original, resultado del trabajo intelectual y académico de la alumna, que ha sido revisado por pares para verificar autenticidad y plagio, por lo que se considera que la tesis puede ser presentada y defendida para obtener el grado.

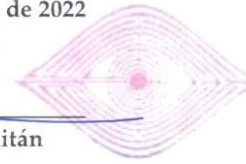
Por lo anterior, procedo a emitir mi dictamen en carácter de Director de Tesis, que de acuerdo a lo establecido en el Reglamento Escolar General de la Universidad Autónoma de Zacatecas "Francisco García Salinas": **La tesis es apta para ser defendida públicamente ante un tribunal de examen.**

Se extiende la presente para los usos legales inherentes al proceso de obtención del grado del interesado.

A T E N T A M E N T E
Zacatecas, Zac., a 9 de marzo de 2022



Dra. Ana María Pesci Gaitán
Directora de tesis



C.c.p.-Interesado
C.c.p.-Archivo

Oficio de protesta

Dra. Ma. De Lourdes Salas Luévano
Responsable del Programa de Maestría en
Investigaciones Humanísticas y Educativas

P R E S E N T E

Por medio de la presente, hago de su conocimiento que el trabajo de tesis titulado: ***“Vulnerabilidad, calidad de vida y salud, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en el Estado de Zacatecas”*** que presento para obtener el grado de Maestra en Investigaciones Humanísticas y Educativas, es una investigación original debido a que su contenido es producto de mi trabajo intelectual y académico.

Los datos presentados y las menciones a publicaciones de otros autores, están debidamente identificadas con el respectivo crédito, de igual forma los trabajos utilizados se encuentran incluidos en las referencias bibliográficas. En virtud de lo anterior, me hago responsable de cualquier problema de plagio y reclamo de derechos de autor y propiedad intelectual.

Los derechos del trabajo de tesis me pertenecen, cedo a la Universidad Autónoma de Zacatecas, únicamente el derecho a difusión y publicación del trabajo realizado.

Para constancia de lo ya expuesto, se confirma esta declaración de originalidad, a los cinco días del mes de octubre del dos mil veintiuno, en la ciudad de Zacatecas, Zacatecas, México.

A T E N T A M E N T E

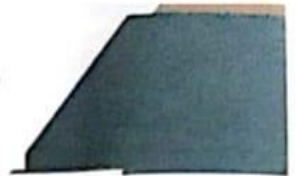


Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas

Alumna de la Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas



SOMOS
ARTE, CIENCIA Y
DESARROLLO
CULTURAL



A QUIEN CORRESPONDA:

El que suscribe, Dra. Ma. de Lourdes Salas Luévano, Responsable del Programa de Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas de la Unidad Académica de Docencia Superior, de la Universidad Autónoma de Zacatecas

CERTIFICA

Que el trabajo de tesis titulado "*Vulnerabilidad, calidad de vida y salud, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en el estado de Zacatecas*", que presenta la alumna Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas de la Orientación en Desarrollo Humano de la Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas, no constituye un plagio y es una investigación original, resultado de su trabajo intelectual y académico, revisado por pares.

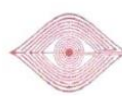
Se extiende la presente para los usos legales inherentes al proceso de obtención del grado del interesado, a los nueve días del mes de marzo del dos mil veintidós, en la ciudad de Zacatecas, Zacatecas, México.

Dra. Ma. de Lourdes Salas Luévano
Responsable de Programa de la Maestría en
Investigaciones Humanísticas Educativas

C.c.p. Archivo.



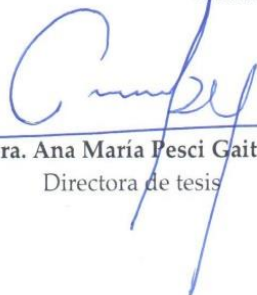
SOMOS
ARTE, CIENCIA Y
DESARROLLO
CULTURAL

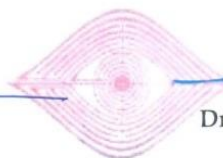


DICTAMEN DE LIBERACIÓN DE TESIS
MAESTRÍA EN INVESTIGACIONES HUMANÍSTICAS Y EDUCATIVAS

DATOS DEL ALUMNO	
Nombre:	Silvia Lyssette Rodríguez Ornelas
Orientación:	Desarrollo Humano y Cultura
Director de tesis:	Dra. Ana María Pesci Gaitán
Título de la tesis:	"Vulnerabilidad, calidad de vida y salud, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en el estado de Zacatecas"
DICTAMEN	
Cumple con los créditos académicos:	Sí (X) No ()
Congruencia con las LGAC	
Desarrollo Humano	(X)
Comunicación y Praxis	()
Literatura Hispanoamericana	()
Filosofía e Historia de las Ideas	()
Políticas Educativas	()
Congruencia con los Cuerpos Académicos:	Sí (X) No ()
Nombre del CA:	
Cumple con los requisitos del proceso de titulación del programa	Sí (X) No ()

Zacatecas, Zacatecas., a 8 de marzo de 2022


Dra. Ana María Pesci Gaitán
Directora de tesis




Dra. Ma. de Lourdes Salas Luévano
Responsable de Programa

Agradecimientos

Agradezco a la Universidad Autónoma de Zacatecas, mi alma Mater, que me ha permitido formarme en ella. A la Unidad de Docencia Superior, que a través del Programa de: Maestría en Investigaciones Humanísticas y Educativas, me dio la oportunidad de formar parte de su quinta generación, a partir de su apertura hacia la multidisciplinariedad y transversalidad del conocimiento.

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), que a través del Programa Nacional de Posgrados de Calidad, me proporcionó el apoyo económico para financiar la presente investigación y a su vez terminar mis estudios a cabalidad. Reconozco ampliamente a las instancias que me apoyaron con el trámite y la formalización de la misma.

A todos los maestros del posgrado y a los que en algún momento tuve la fortuna de ser su alumna, por cada conocimiento, por cada palabra de aliento y por cada incentivo, mis más sinceras y totales gracias.

A Dios, por ponerme siempre en el camino correcto, por enviarme a la circunstancia precisa y al momento adecuado. Por nunca soltarme de su mano y por ser siempre su hija más amada.

A mi asesora de tesis, la Dra. Ana María Pesci Gaitán, por creer en mí desde el inicio, por motivarme y acogerme durante este proceso educativo. A ella, correspondo además la confianza y calidez de mostrarme de forma amorosa, cuan maravillosa es la vida y como a través del servicio, cada día es una oportunidad de trascender.

Agradezco a mi familia, por su amor incondicional. A mi María, por ser y estar. A mis amigos y compañeros de clase, por todo lo compartido y guardado en el recuerdo.

De manera particular, agradezco a los participantes de esta investigación, por abrirme las puertas de su vida y contarme lo que desde su corazón viven y sienten, atesoro cada risa, lágrima y lección que han dejado en mí. Gracias.

Dedicatoria

A todos los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, por su valentía y amor a la vida. Por todas las veces que el cuerpo les ha pedido parar aún en contra de lo que la cabeza ordena. Por ser luz en sus familias y semilla en sus amigos. Por nunca bajar la cabeza y mantener la fe de que mañana todo pasará.

A mí querida amiga Cuquis, quien me mostro la enfermedad por primera vez y que ante la adversidad siempre conservó su bella sonrisa. Gracias por ser mi amiga en la eternidad.

A mí adorada maestra Guille, por tantas palabras de aliento y por siempre estar orgullosa de mí. Por esa interesante conversación de amor y lucha del lupus, donde nunca imaginamos que el COVID pudiera ganar. En el cielo nos reencontraremos.

A Cecibel por la gran enseñanza que dejó en este mundo... un pedacito se encuentra en esta tesis que con ansias esperábamos leer juntas. Te abrazo hasta donde estés.

Y finalmente, a mí, por creer, confiar y reconocer que el lupus ha cambiado mi vida y me ha dado lo mejor que tengo hasta ahora. Porque sé que tengo lupus, pero el lupus no me tiene a mí.

Índice

Contenido

Índice.....	¡Error! Marcador no definido.
Capítulo I. Antecedentes	6
Capítulo 2. Planteamiento del problema	11
2.1 Preguntas de investigación	13
2.2 Objetivos	13
2.2.1 Objetivo General.....	13
2.2.2 Objetivos Específicos.....	13
2.2.3 Matriz analítica para la identificación categorías del problema científico.	14
Capítulo 3. Marco teórico y conceptual	18
3.1 El Humanismo y la Cultura de la identidad vulnerable	18
3.2 La calidad de vida, el desarrollo humano y la mujer	30
Capítulo 4. Diseño metodológico	53
4.1 Tipo de Investigación.....	53
4.2 Sujetos de Investigación y Criterios de Inclusión	55
4.3 Conducción de la investigación y planteamientos de análisis	55
4.4 Planteamiento de análisis.....	56
4.5 Recolección de la Información	57
4.6 Procesamiento y Análisis de la Información.....	59
Capítulo 5. Resultados y discusión	60
1. Vida	60
2. Salud Física	63
3. Integridad Física.....	72
4. Sentidos, imaginación y pensamiento.....	73
5. Emociones	80
6. Razón Práctica y 7. Afiliación	87
8. Otras especies.....	97
9. Juego	99
10. Control sobre el propio entorno	102

Conclusiones.....	116
Bibliografía	119

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES), es una enfermedad autoinmune que no tiene un origen certero, existen teorías que afirman ser producto de un gran estrés emocional que sufre una persona, alguna condición de desorden genético o una simple mala broma del sistema inmune. Es una enfermedad que atañe a personas jóvenes donde nueve de cada diez, son mujeres. Sus manifestaciones pueden ser muy variadas y no existe un patrón que cumplan todos los pacientes a cabalidad.

Es denominada “la gran simuladora” ya que puede ser todo y a la vez nada. Los pacientes antes de llegar a un diagnóstico, pasan por un peregrinar entre distintas especialidades médicas que lo único que hacen es curar el síntoma agudo pero no indagan más allá de este, es por eso que sus diagnósticos pueden tardar años.

Los tratamientos están basados en inmunoreguladores, inmunomodificadores, esteroides, analgésicos y todo lo que se pueda sumar a los síntomas del momento. No existe una cura. Los tratamientos representan un gasto considerable para el paciente y la familia alrededor de éste. Muchas veces existen más repercusiones con los efectos adversos de los medicamentos que la misma enfermedad puede presentar por si sola.

La mayoría de los pacientes son diagnosticados a edades muy tempranas donde su identidad se ve afectada de forma significativa. Al ser una enfermedad casi “invisible”, se malinterpreta y los pacientes son rechazados, relegados y vulnerados. Es importante decir, que la enfermedad no representa para nada al padecimiento y que es éste lo que verdaderamente aqueja al paciente.

La calidad de vida en estos pacientes se ve claramente afectada por diversos factores que van desde la salud física, emocional, de afiliación y sus actuares académicos y profesionales.

Existen muchos factores que afectan a la salud en un paciente lúpico, sin embargo, el mayor de ellos es la desinformación y la mala atención de la enfermedad por la falta de acceso a un sistema de salud que sea capaz de

afrontar el diagnóstico y asegurar el tratamiento. Hoy en día la seguridad social pública no contempla al lupus dentro de sus catálogos de servicios amparados.

Los pacientes con lupus sufren de discriminación y una marcada desigualdad ante sus principios bioéticos. Todos sus principios son violentados haciendo de ellos personas vulnerables ante un sistema que ni siquiera sabe que existen.

En el presente trabajo se realizó una investigación cualitativa sobre la vulnerabilidad, los aspectos de la calidad de vida que más se involucran en el padecimiento y que acarrear mayores consecuencias en las personas que lo padecen, así como sus determinantes e implicaciones que tienen estas para su salud.

Con lo anterior se pretende dar visibilidad a la enfermedad y sentar una base sobre la misma, ya que no existen precedentes, ni interés social por saber de ella.

Cabe mencionar, que la investigación se dio sobre una transversalidad de conocimientos y su sentido se enfoca en una percepción holística del padecimiento, no solamente en su sentido médico de abordaje de la enfermedad.

Capítulo I. Antecedentes

Históricamente, para Prowse (2003) la vulnerabilidad surge como un concepto analítico en las ciencias ambientales para el estudio de la población afectada por los riesgos naturales, sin embargo, estudios más recientes recalcan la importancia de abordar el tema como producto de una construcción social (Sanchez-González & Egea-Jiménez, 2011) realizada a partir de las desigualdades sociales, la falla en las oportunidades de empoderamiento y acceso a la protección social.

Blaikie (1996) realiza un estudio en el cual señaló que la vulnerabilidad social es un conjunto de características que tiene una persona, grupo o comunidad y que se ve determinada en su capacidad para prever, subsistir, resistir y recuperarse del impacto de acontecimientos inesperados.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el 2002 definió a la vulnerabilidad como un proceso mediante el cual puede concurrir cualquier persona, grupo o comunidad que en un momento expreso se encuentren en una situación menospreciada o de desventaja con respecto a otras personas, grupos o comunidades, además debe de tomarse en cuenta los recursos que se poseen para afrontar los riesgos y sus consecuencias.

A diferencia de otros conceptos como la pobreza y la exclusión social, que describen bajo estados negativos, la vulnerabilidad social expresa potencialidad, según afirma Sánchez-González en su libro denominado: Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales (pág. 159), es decir, la vulnerabilidad es la capacidad de afrontar y/o evitar amenazas no deseadas . Es por eso que es un término que debe abordarse de forma individual.

Sin embargo, es necesario resaltar que la vulnerabilidad debe ser abordada desde un punto multidisciplinario y transversal, todo a vez que algunas de sus indicios son de origen estructural, como en la inequidad social, coyunturales como el débil apoyo de las instituciones, así como las propias de las mismas personas o grupos

afectados: el tipo de actividad económica que manejan, su estatus social, su género, edad, etcétera.

La vulnerabilidad en los inicios del siglo XXI, resulta compleja de entender y al hablar de género, la mujer ha sido protagonista de ella.

La mujer sufre desventajas sociales y económicas ya que existe una mayor valoración de lo masculino, que se ha conceptualizado como una brecha de género, donde se le ha otorgado una concesión casi exclusiva de la reproducción y del trabajo en casa (Bueno Sanchez & Valle Rodríguez, 2008).

La disputa de la mujer dentro de la construcción de lo humano, traza la urgente necesidad de defender y perfeccionar la vida, sobre la que se proyecta el deterioro en aumento de un sistema explotador, que produce sufrimiento y muerte precoz revestida de modernidad (Brehil, 1991).

La denominada triple carga de la mujer hace referencia a la participación de esta en la actividad productiva, la práctica doméstica y la reproducción. Al hablar de actividad productiva, es importante señalar que la mujer se sitúa en los niveles más bajos de la estructura laboral, tanto en el salario como el prestigio social. Además, se introduce en ocupaciones de baja productividad y recibe ingresos muy por debajo de los hombres (Bueno Sanchez & Valle Rodríguez, 2008, pág. 7).

El trabajo doméstico, es el desarrollado en el hogar para la atención de los otros y de la propia; comprende actividades como la limpieza, la preparación de alimentos, la compra, el cuidado de los menores y los ancianos, así como de los enfermos de la familia o unidad de convivencia. Este trabajo no tiene paga, es invisible y dificulta su paso al trabajo asalariado así como una plena participación dentro de la vida social (Bueno Sanchez & Valle Rodríguez, 2008, pág. 8).

En relación a la reproducción, sus características biológicas le otorgan la piedra angular del mantenimiento de la especie.

Para Brehil (1991, pág. 8) el pensamiento masculino dominante y patriarcal integrada a través de los tiempos, perdura como un rezago funcional en medio de

los nuevos patrones de dominación. Esta ideología está tan enraizada en las ideas contemporáneas tanto que se ha unido a la construcción patriarcal del mundo, incluso dentro de sociedades en transición.

Se necesita hacer una introspección capaz de resolver y diseñar políticas públicas aptas para favorecer las relaciones entre trabajo y familia, lo público y privado, la casa y la sociedad, para que no exista la discriminación laboral, las desigualdades a razón de género y sea posible la mejora dentro de la vida familiar (Bueno Sanchez & Valle Rodríguez, 2008). La carga que debe soportar la mujer se está incrementando.

El paso de la mujer por la economía es vulnerado a partir de la apertura del mundo al predominio del mercado en la vida económica y su repliegue de las funciones que tuvo en el pasado donde se ampliaron los espacios de su actuación (Pizarro, La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina, 2001).

En el ámbito macroeconómico, los cambios al capitalismo han producido reestructuraciones productivas, tecnológicas, económicas y sociales que han colocado a la mujer en el escalón más bajo en la cadena de posibilidades de desarrollo humano.

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), establece que el Desarrollo Humano comprende la creación de un entorno en el que las personas puedan desarrollar su máximo potencial y llevar adelante una vida productiva y creativa de acuerdo con sus necesidades e intereses. El desarrollo implica ampliar las oportunidades para que cada persona pueda vivir una vida que valore, uno de los aspectos más importantes dentro del abanico que aborda el desarrollo humano es la calidad de vida.

Las capacidades más esenciales para el desarrollo humano son disfrutar de una vida larga y saludable, haber sido educado, acceder a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida digno y poder participar en la vida de la comunidad. Sin estas capacidades, se limita considerablemente la variedad de opciones disponibles y muchas oportunidades en la vida permanecen inaccesibles.

La calidad de vida según Ferrans se define como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella. Podemos inferir que para que existan más oportunidades en relación a esto, lo fundamental es dentro del desarrollo humano, ampliar las capacidades humanas: la diversidad de cosas que las personas pueden hacer o ser en la vida.

Al hablar de la salud, esta se manifiesta en una condición histórica, dependiendo del momento en que la sociedad se encuentre, esta puede tener una visión exclusiva de la misma. A cada época le corresponden ciertas estructuras irrepetibles de poder, técnicas, ideas, valores, costumbres, creencias y normas. De tal forma que la noción de lo que se entiende por salud es un producto o constructo social. Emile Durkheim lo expresa al afirmar que la salud es: “un hecho social que puede ser tratado como cosa y es externo y coercitivo al individuo” (p. 207).

Es por esto, que la salud debe ser abordada desde la perspectiva social y su impacto a través de las políticas públicas del momento, donde la Salud Pública pasa a ser la esencia de la justicia social y la solidaridad.

El impacto de las enfermedades puede verse reflejado económicamente en que una persona enferma produce más gasto de lo que genera, en el sector laboral, ocasiona un costo adicional a los empleadores y colocar al paciente en situación de vulnerabilidad. Los sistemas de salud representan un mayor consumo de servicios, demanda de tratamientos y costos de adaptación de los mismos.

La salud ha ingresado al mercado de consumo (Rodríguez Anido, 2007, pág. 117) pero más aún, las enfermedades pueden actuar como bola de nieve en la expansión de otras, aunado al dolor emocional alrededor de los pacientes que en cuanto más jóvenes más repercusiones presentan.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), comúnmente llamado lupus, es una enfermedad crónica autoinmune que puede afectar prácticamente a cualquier parte del cuerpo (Nucamendi, 2013).

Es una enfermedad de causa desconocida y con numerosas manifestaciones clínicas y multisistémicas debido a la producción de auto anticuerpos contra auto antígenos. La etiología no está totalmente aclarada. Las manifestaciones clínicas son muy variables y pueden ir desde formas muy leves a graves, con compromiso para la vida. (Bermudez Marrero, 2017).

Un estudio en México reportó una prevalencia de 0.06%. La incidencia se ha estimado de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes/año. El LES suele comenzar entre los diecisiete a treinta y cinco años, con una relación mujer: hombre de 10:1. Más de la mitad de los enfermos desarrollan daño permanente en diferentes órganos y sistemas (Nucamendi, 2013, pág. 3)

Este deterioro en su calidad de vida se manifiesta de manera explícita al afectar de manera general la totalidad del esquema de vida de una mujer, colocándola en situación de vulnerabilidad multidisciplinaria.

“El Lupus Eritematoso es un padecimiento que cautiva a los médicos, los vuelve adeptos, les crea devoción y dedicación de por vida. Es difícil saber a qué se deba esto, tal vez, a que afecta principalmente a mujeres jóvenes, o porque su compleja patogenia constituye un tremendo reto, quizás porque no hay dos pacientes cuya enfermedad sea igual, o bien porque esta pone a prueba nuestra capacidad como internistas o nuestra creatividad como investigadores. Es también una enfermedad llena de símbolos en la que revolotean las mariposas, acechan los lobos, encontramos capas de cebolla, asas de alambre, bandas, patrones moteados, muerte programada. Para un latinoamericano, podría parecer un ejercicio en el realismo fantástico de García Márquez.”

Dr. Donato Alarcón Segovia

Capítulo 2. Planteamiento del problema

México es un país altamente polarizado, con marcadas brechas sociales que condicionan altos grados de vulnerabilidad. La vulnerabilidad holísticamente entendida forma parte de las enfermedades de base del país.

En tiempos anteriores, la medición del desarrollo únicamente era ponderada con la rama económica, a partir de la incorporación del concepto amplio con variables como la calidad de vida y la salud, ha podido ser posible que se ponga atención en áreas puntuales.

Hablar de calidad de vida, es hablar de bienestar social, que a su vez es ésta la mejor percepción de la salud. La salud como proceso dinámico en tiempo y espacio es indispensable para el desarrollo humano en conjunto.

La mujer es pieza clave en la sociedad, la triple carga que enfrenta sobre sus hombros diariamente es una limitante esencial para su crecimiento, pero más allá de esto, ser mujer, es ser por naturaleza vulnerable, si a esto le unimos una enfermedad, nos da como producto una interesante problemática social.

Desde la perspectiva sociológica, la salud de las poblaciones es un objetivo, por lo que he decidido dar un enfoque holístico a la investigación para que pueda dejar de lado la percepción de un trabajo técnico o profesionalizante.

Es importante hablar del Lupus por que basta ver las estadísticas de mortalidad acumulada de los años 2003 a 2012 nacionales donde sitúan a Zacatecas en un un tercer lugar sólo superados por Baja California Sur y Chihuahua, y con cifras por arriba de las medias nacionales, alcanzando los niveles más altos en el año 2007.

Generalmente, el padecimiento es capaz de afectar a cualquier edad pero la mitad de los casos son presentados entre los 20 a 39 años y de ellos, 9 de cada 10 son mujeres.

La predominancia en la mujer de más del 88 por ciento, es un dato que nos condiciona predilección innata al género y al hablar de esto, debemos considerar todo lo que esto implica, como la teoría de la triple carga donde se aborda la vulnerabilidad de la mujer por el simple hecho de serlo.

La distribución geográfica es importante pues de esto depende en gran medida el aumento en las tasas de morbimortalidad. Los municipios donde se tiene mayor incidencia son Moyahua, Benito Juárez, Genaro Codina, Apozol, Concepción del Oro y Noria de Ángeles. (Alvarado Flores, 2014)

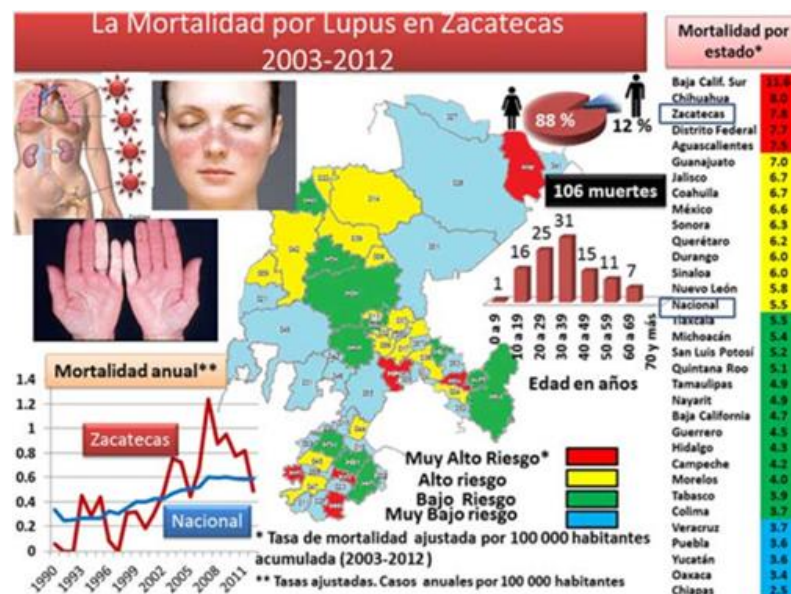


Figura 1. Mortalidad por lupus en el estado de Zacatecas durante el periodo: 2003-2012 (Alvarado Flores, 2014)

El padecer una enfermedad crónica a tan temprana edad, se limita la actuación laboral y de expresión productiva de la mujer afectada, muchas de ellas son consideradas no aptas para las actividades remuneradoras por su alto índice de vulnerabilidad para enfermar, sus constantes ausencias y recaídas condicionando a su vez su nulo acceso a los sistemas de salud para atender dicha afección.

En la actualidad, el tratamiento es altamente costoso, ronda entre los 50 mil hasta 190 mil pesos anualmente, lo que para un paciente sin acceso a la seguridad social, representa casi imposible costear.

Al no acceder a una oportunidad laboral, son mujeres que merman su calidad de vida en todos sus aspectos, lideradas por su falta de salud. Su desarrollo humano es limitado a lo que su núcleo familiar es capaz de proporcionarle.

Ser mujer y portadora de Lupus es un dúo perfecto para ser vulnerable y ser vulnerable, es factor predisponente para una mala calidad de vida y el pleno ejercicio del desarrollo humano.

2.1 Preguntas de investigación

El estudio intenta dar respuestas a interrogantes como:

1. ¿Es vulnerada la mujer con Lupus? ¿En qué áreas de la calidad de vida se ve restringida? ¿Tienen un desarrollo humano aceptable? ¿El sector salud está preparado para atender a las mujeres con LES y salvaguardar su calidad de vida?

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo General

Determinar a partir del ámbito de la vulnerabilidad cuáles son los indicadores de la calidad de vida y la salud que se encuentran alterados en los pacientes con Lupus y que obstáculos presentan en su vida cotidiana contrastándolo con el concepto ideal de desarrollo humano.

2.2.2 Objetivos Específicos

1. Valorar qué áreas de la calidad de vida son más quebrantadas y cuáles toman mayor relevancia en los pacientes con LES

2. Visualizar las formas sociales de protección a la salud de los pacientes con LES

2.2.3 Matriz analítica para la identificación categorías del problema científico.

Tabla 1. Análisis de Coherencia

Problema	Hipótesis	Objetivos	Objetivos específicos
<p>México es un país altamente polarizado, con marcadas brechas sociales que condicionan altos grados de vulnerabilidad. La vulnerabilidad holísticamente entendida forma parte de las enfermedades de base del país.</p> <p>En tiempos anteriores, la medición del desarrollo únicamente era ponderada con la rama económica, a partir de la incorporación del concepto amplio con variables como la calidad de vida y la salud, ha podido ser posible que se ponga atención en áreas puntuales.</p> <p>Hablar de calidad de vida, es hablar de bienestar social, que a su vez es ésta la mejor percepción de la salud. La salud como proceso dinámico</p>	<p>1. La mujer es de formas incontables vulnerable.</p> <p>2. La calidad de vida depende de la unión de factores cuali y cuantitativos que no respetan el principio de equidad en la sociedad.</p> <p>3. La salud es el bien más</p>	<p>Reflexionar a partir del ámbito de la vulnerabilidad, los indicadores de la calidad de vida y la salud cómo es que las mujeres con Lupus presentan obstáculos en su vida cotidiana contrastándolo con el concepto ideal de desarrollo humano.</p>	<p>1. ¿Qué áreas de la calidad de vida son más quebrantadas y cuáles toman mayor relevancia en la mujer con LEG?</p> <p>2. ¿Cuáles son las formas sociales de protección a la salud de la mujer con LES?</p>

<p>en tiempo y espacio es indispensable para el desarrollo humano en conjunto.</p> <p>La mujer es pieza clave en la sociedad, la triple carga que enfrenta sobre sus hombros diariamente es una limitante esencial para su crecimiento, pero más allá de esto, ser mujer, es ser por naturaleza vulnerable.</p> <p>Entonces, si a esto le unimos una enfermedad, nos da como producto una interesante mezcla de problemática social.</p>	<p>preciado por el individuo y del cual menos se encuentra protegido</p> <p>4. Las mujeres con LEG, son vulneradas, su calidad de vida es menor a raíz de su condición dada de enfermedad.</p>		
--	--	--	--

Tabla 2. Análisis de coherencia con identificación de categorías de análisis

Problema	Hipótesis	Objetivos	Objetivos específicos
<p>México es un país altamente polarizado, con marcadas brechas sociales que condicionan altos grados de vulnerabilidad. La vulnerabilidad holísticamente</p>	<p>1. La mujer es de formas incontables vulnerable.</p> <p>2. La calidad</p>	<p>Reflexionar a partir del ámbito de la vulnerabilidad, los indicadores de la calidad</p>	<p>1. ¿Qué áreas de la calidad de vida son más quebrantadas y cuáles toman mayor</p>

<p>entendida forma parte de las enfermedades de base del país.</p> <p>En tiempos anteriores, la medición del desarrollo únicamente era ponderada con la rama económica, a partir de la incorporación del concepto amplio con variables como la calidad de vida y la salud, ha podido ser posible que se ponga atención en áreas puntuales.</p> <p>Hablar de calidad de vida, es hablar de bienestar social, que a su vez es ésta la mejor percepción de la salud. La salud como proceso dinámico en tiempo y espacio es indispensable para el desarrollo humano en conjunto.</p> <p>La mujer es pieza clave en la sociedad, la triple carga que enfrenta sobre sus hombros diariamente es una limitante esencial para su crecimiento, pero más allá de esto, ser mujer, es ser por naturaleza vulnerable.</p>	<p>de vida depende de la unión de factores cuali y cuantitativos que no respetan el principio de equidad en la sociedad.</p> <p>3. La salud es el bien máspreciado por el individuo y del cual menos se encuentra protegido</p> <p>4. Las mujeres con LES, son vulneradas, su calidad de vida es menor a raíz de su condición de falta de salud.</p>	<p>de vida y la salud cómo es que las mujeres con Lupus presentan obstáculos en su vida cotidiana contrastándolo con el concepto ideal de desarrollo humano.</p>	<p>relevancia en la mujer con LEG?</p> <p>2. ¿Cuáles son las formas sociales de protección a la salud de la mujer con LES?</p>
--	--	--	---

Tabla 3. Matriz de operacionalización de categorías, variables e indicadores

Categorías	Variables	Indicadores
1. El humanismo y la cultura de la identidad vulnerable 2. La calidad de vida y el desarrollo humano en la mujer 3. La Salud y sus políticas públicas actuales 4. Las enfermedades autoinmunes: Lupus Eritematoso Generalizado	1. Vulnerabilidad 2. Calidad de vida 3. Salud 4. Mujeres con LEG	1. De Desarrollo Humano 2. De calidad de vida 3. Salud y vulnerabilidad

Capítulo 3. Marco teórico y conceptual

1. El Humanismo y la Cultura de la identidad vulnerable

Desde los tiempos antiguos se ha intentado comprender el origen y el fin del hombre. Aristóteles decía que el hombre era bueno por naturaleza y cualquier acción que éste emprendiera debía estar encaminada al bien. Ahí nació el humanismo con el humano como centro, sin embargo, él mismo aseveraba que existían dos virtudes necesarias para el desarrollo pleno de esto: el entendimiento y la moral.

El entendimiento es aquel que nace por la doctrina y es que como dijera Edgar Morán: “hay que humanizar a la humanidad”; es la educación el espacio más importante para la humanización del Hombre. La educación humanista pretende formar educandos integrales con un enfoque en la enseñanza de reglas, valores y creencias que fomenten el respeto y tolerancia entre las personas.

La segunda virtud es la moral, la cual nace de la costumbre, pero ¿cómo es que nuestras costumbres influyen nuestro actuar? Hoy 7625 millones de personas convivimos en una aldea global, compartimos una misma esfera que nos proporciona los elementos básicos y esenciales para sobrevivir. Somos capaces de respirar, comer y dormir sobre la misma manta estrellada. A la distancia todos vemos y compartimos el mismo Sol.

Desde que los primeros pobladores comenzaron asentarse, se buscaba correr con las mejores condiciones que la naturaleza misma disponía, tomaron los bordes de ríos y se postraron alrededor de lagos y lagunas, siempre por supervivencia. Comenzaron agruparse para sumar fuerzas y poder alimentarse, cazar una animal grande suponía la integración de un equipo para el bien común. Surgieron variedades de tareas como la recolección, la limpieza, el cuidado de los niños y con esto empezaron de forma rudimentaria las sociedades.

Sin embargo, a través del tiempo los miembros de estas colectividades que no concordaban con las formas de organización se alejaron y fueron delimitado

nuevos territorios, con la idea de una nueva o mejorada fórmula de sobrevivir. Se fue poblando y cada día las necesidades de tierra fueron creciendo, siendo necesaria la limitación de poblados para la identificación de grupos.

Dependiendo del grupo en el que se nacía, eran las formas de organizarse, hacer y pensar. Fue donde nacieron las costumbres y la cultura comenzaba su recorrido...

La cultura en palabras de la UNESCO es la forma de vivir juntos. Le confiere al hombre la capacidad de reflexionar sobre sí mismo, expresarse y reconocer su incompletud.

La multiculturalidad actual según Will Kymlicka (1996) es producto de la denominada "era de la migración" ya que todos los días miles de personas atraviesan las fronteras territoriales, y es necesario hacerlo, la globalización no lo exige pero muchas veces la identidad no lo prohíbe.

En la actualidad, existen 194 grupos territoriales delimitados, países les llamamos, donde cada uno de ellos nos ofrece un vasto abanico cultural, con diferencias y riquezas únicas e irrepetibles. Tan distintos a nosotros pero tan accesibles gracias a la comunicación global actual.

La cultura es de suma importancia ya que sin esta es imposible el desarrollo, se redefine de forma activa, variada y compleja (Rey, 2002). Al hablar de desarrollo humano se deben incluir los textos del PNUD donde se vislumbran los cuatro puntos cardinales del tema: 1. El progreso de la vida y el bienestar humano 2. El fortalecimiento de las capacidades que una persona puede ser y hacer en su vida 3. La libertad de poder vivir como nos gustaría hacerlo 4. La constitución de sujetos como individuales y beneficiarios del desarrollo.

Para Jesús Martín Barbero "la dimensión cultura del desarrollo es un tema central tanto político como académico, se disfraza en muchos casos en un profundo malentendido: reduce la cultura a dimensión del desarrollo sin el menos cuestionamiento de la misma... la cultura como dimensión, se ha limitado a

significar el añadido de una cierta humanización del desarrollo” (Martín- Barbero, 1999) .

Para la articulación cultural es importante el desarrollo de una identidad. La identidad descrita por Gilberto Giménez en: La cultura como identidad y la identidad como cultura, afirma que esta sólo puede consistir en: *“la apropiación distintiva de ciertos repertorios culturales que se encuentran en nuestro entorno social y donde su primera función es marcar fronteras entre un nosotros y los otros”*.

Para Edgar Morín en su ficha Identidad individual, toda identidad compleja es al mismo tiempo una y compuesta; aunado a la máxima antropológica que señala que el hombre crece por préstamos ajenos, es como nos atrevemos a decir que la identidad es completamente subjetiva y se construye en y por la diferencia.

Separar la Cultura de la identidad es simplemente imposible. Para Nestor García Canclini (2004) “las culturas tienen núcleos o estructuras inconmensurables no reducibles a consideraciones interculturales sin amenazar la continuidad de los grupos que se identifican con ello. El reconocimiento y la protección de estas diferencias inasimilables tiene importancia cultural y también política”.

La sociología posbourdieuseana analizó el modelo de la diferencia implicada en el reconocimiento de la autonomía de grupos específicos, usan los efectos del relativismo cultural como actos de justicia descriptivas que acreditan a las culturas el derecho de tener su propio sentido, además del realismo sociológico que considera las relaciones de fuerza y las leyes de interacción desigual que vinculan entre sí a las clases de una misma sociedad.

Grignon y Passeron, citados en Canclini afirman que: “Las culturas populares no están evidentemente definidas en una alerta perpetua ante la legitimidad cultural, pero tampoco hay que suponerlas movilizadas día y noche en una alerta contestataria. También descansan”.

La diferencia y la desigualdad han sido remplazadas por la inclusión y la exclusión, según las identidades propias o nacionales, pensadas como la metáfora de la red. Los conectados se incluyen, los desconectados quedan fuera y rompen sus vínculos al no tener casa, trabajo, ni conexión (García Canclini, 2004, pág. 127). La distinción entre los que se agitan con los quietos, se manifiesta por las ideologías costumbristas.

Kymlicka habla también de una “era del nacionalismo” a propósito de quedarse sin conexión, y esta es afirmada por su identidad. Tratar a las personas como individuos en muchas partes del mundo sería una saludable dosis al descanso a los conflictos ocasionados por cuestiones de grupo. Sin embargo, tratar como “individuos” no es más que una manera de tapar las injusticias étnicas y nacionales.

Es necesario argumentar los derechos de las minorías que no debieran permitir la presión de un grupo sobre otro ni entre sus propios miembros, tener en cuenta que definitivamente el liberalismo forma parte de la cultura individual donde sin darnos cuenta nos volvemos vulnerables.

Los seres humanos somos vulnerables por naturaleza. Al nacer dependemos de nuestra madre para sobrevivir, en la infancia requerimos de cuidados y atenciones que nos conduzcan por un camino protegido, en la adolescencia la lucha interna ante los cambios inherentes al cuerpo físico desarrollándose hacen que el desarrollo psicológico sea cada vez más complejo dependiendo del contexto en el que nos encontremos, una vez adultos las responsabilidades de sobrevivir en el mundo polarizado nos pone a prueba y si a esto le agregamos ser mujer, indígena, discapacitado, miembro de un grupo minoritario, discrepancias de género, condición social... lo somos aún más.

Podemos ser vulnerables por la simple razón de existir, sin embargo la vulnerabilidad social para Valdés (2016), es una condición ineludible al el ser humano y lo que hace la contingencia social, es disminuir o exaltar dicha

condición, de ahí radica su importancia. Somos básicamente vulnerables por causa de las condiciones y circunstancias, que extiende y asigna el medio social.

El concepto de vulnerabilidad es complejo y multidimensional. Históricamente, para Prowse (2003), surge como un concepto analítico en las ciencias ambientales para el estudio de la población afectada por los riesgos naturales. Sánchez-González (2011) en un estudio más reciente, destaca la importancia de abordar a la vulnerabilidad como resultado de una construcción social, fundada a partir de las desigualdades sociales, la falta de oportunidades de empoderamiento y de acceso a la protección social.

Sánchez-González (2011) desmenuza a las fuentes de la vulnerabilidad, afirma que sus orígenes pueden ser: la génesis de la inequidad social, las condiciones oportunistas como la fluctuaciones dentro del mercado de trabajo y el debilitamiento de instituciones que han servido de apoyo, como la familia, estado, comunidad, además de las características propias de las personas o grupos afectados a razón de clases sociales, actividad económica, género, edad, etcétera.

Es necesario decir que la vulnerabilidad es dinámica a razón de la existencia humana y es importante la aportación de conceptos desde distintas miradas del término.

El posible fundamento de todo orden social según Rendtorff (2002), radica en brindar un mayor significado a las nociones de integridad y dignidad, con la finalidad de que sean capaces de manifestarse como agentes esenciales dentro de la regulación de las instituciones.

Bioéticamente, la vulnerabilidad se relaciona con la imposibilidad del paciente para tomar decisiones autónomas o consentir voluntaria e intencionalmente la aplicación de procedimientos clínicos, para Valdés (2016) además, deben incluirse las acciones del Estado y de la sociedad que comprometan sus derechos políticos y civiles, conjuntamente con todo aquello que se relacione con la enfermedad, la discapacidad mental y la inmadurez.

El Bioderecho ha definido la vulnerabilidad como “aquella condición que demanda el respeto y protección de la condición intrínsecamente feble del ser humano” (Valdés, 2013).

En su libro: “Sobre el concepto de vulnerabilidad social: marco filosófico, ético y jurídico”, Valdés (2016), numera distintas definiciones para la concepción de la vulnerabilidad social, ontológicamente, el principio de respeto por la vulnerabilidad reconoce la condición frágil y finita del ser humano, lo considera capaz de fallar, enfermar y morir.

Jurídicamente no todos los tipos de vulnerabilidades son relevantes, únicamente toman fuerza aquellas que generan una desventaja injusta para una persona o grupo en la sociedad respecto al acceso y disfrute de sus derechos fundamentales. Por lo que podemos entender desde esta idea, la desventaja inmerecida por condiciones injustificadas y discriminatorias en el acceder básico de bienes, libertades y derechos.

Además de esto, Valdés (2016) considera tres cuestiones claves para la vulnerabilidad jurídica:

“1. Son necesarios los datos objetivos e interdisciplinarios para determinar que grupos son vulnerables y respecto de que.

2. Para definir a un grupo vulnerable, es necesario saber que este es dependiente de las circunstancias y condiciones históricas de la sociedad, por lo tanto, su definición es fluctuante y dinámica.

3. Las situaciones de vulnerabilidad injustas deben ser corregidas para permitir el acceso igualitario de derecho a los individuos de un grupo vulnerable más que para el acceso al disfrute de derechos de un grupo.”

Para Pizarro (2001), el concepto de la vulnerabilidad social tiene dos conceptos explicativos. El primero parte de la inseguridad y la indefensión que experimentan los individuos en sus condiciones de vida, como consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento económico/social de carácter traumático y el

segundo, por la administración de recursos y estrategias que usan los individuos para enfrentar los efectos de dicho evento.

La vulnerabilidad jurídica debe entenderse pues como la invisibilización de los derechos humanos desde el punto de vista práctico y real.

Desde el punto filosófico, Valdés (2016, pág. 45) lo enlaza nuevamente con la dignidad, en el sentido en que esta se funda principalmente en el derecho natural, y de ese modo, la dignidad moral de la persona es también dignidad legal. Bajo este contexto, la dignidad exige respeto por el valor propio de todo ser humano e implica una indicación legal surgida del estatuto ontológico de humanidad común a todos nosotros. Desde su tesis respecto al entendido de que los valores sociales son el centro de la ética.

Para el área del desarrollo, Pizarro (pág. 13) insiste en la utilización del concepto de vulnerabilidad como herramienta relevante para entender el impacto psicosocial que ha producido en los habitantes el nuevo patrón de desarrollo. El enfoque de pobreza y distribución del ingreso, son escasos para vislumbrar la condición de indefensión y debilitamiento de recursos y capacidades de amplios grupos sociales de la región producto de los eventos transformadores. Para el autor, la vulnerabilidad se manifestó en los años noventa a través de tres dimensiones necesarias para su delimitación:

1. El trabajo: el trabajador y el asalariado, se enfrentan a una mayor inestabilidad y labilidad en el empleo lo que ha llevado a un aumento en la informalidad, además de que se exponen a los diferentes riesgos laborales que esto implica.

2. El capital humano: “cualquier tipo de educación y sistema de salud no asegura las mismas garantías de fortalecimiento del capital humano y por tanto progreso en la vida”. La segmentación educativa según los niveles de ingresos de los estudiantes ha beneficiado el aumento de la educación privada y un detrimento en la pública, delimitando una restricción en las posibilidades de acceso al mercado laboral. En cuanto a la salud, la vulnerabilidad es manifestada al comprobar las inequidades entre los servicios privados, colocando a las personas de bajos

recursos en condiciones de riesgo al no poder ser atendidas oportunamente o simplemente al no tener acceso a medicinas emanado de sus altos costos.

3. Debilitamiento del capital físico del sector informal: los trabajadores auto empleados, artesanos y pequeñas empresas familiares, se han visto limitados en sus activos remunerados, al tener un patrón de desarrollo que al privilegiar el ordenamiento macroeconómico, limita las políticas estatales de protección de subsidios.

4. Relaciones sociales: las relaciones, vínculos y redes que tienen las personas y familias son concluyentes para acceder a oportunidades de trabajo, información y posiciones de poder. El PNUD señala: “ Las redes sociales son aquellas estructuras de sociabilidad a través de las cuales circulan bienes materiales y simbólicos entre personas más o menos distantes... operan como uno de los recursos básicos de supervivencia de familias en condiciones de precariedad. Se trata de uno de los mecanismos importantes de movilidad social y aprovechamiento de oportunidades” (PNUD, Desarrollo humano en Chile, 1998).

Para hablar de pobreza, el Dr. Eramis Bueno (2008) asegura que la vulnerabilidad no se puede ver únicamente como la carencia económica que dificulta el acceso a bienes y servicios, sino como una suma de factores, como la dificultad para ganarse la vida, la dependencia, la subordinación, la ignorancia, el desempleo, la enfermedad, la tristeza, la humildad, la desnutrición, la indigencia, la ansiedad, el conformismo, entre otros.

La Cepal reconoció a la vulnerabilidad como una dimensión social aplicándose a las personas antes que a los lugares y a los contextos en los que viven ya que son ellas las que están expuestas a riesgos y las que cuentan o no, con capacidad o mecanismos para defenderse.

La vulnerabilidad en los inicios del siglo XXI, resulta compleja de entender y al hablar de género, la mujer ha sido protagonista de ella. Hablar de Vulnerabilidad y mujeres, es hablar de un doble atropello nato al desarrollo humano.

Bueno (2008) considera que la mujer sufre desventajas sociales y económicas como consecuencia de una mayor valoración de lo masculino, que se ha conceptualizado como una brecha de género, en donde se le ha dado una labor casi exclusiva sobre la reproducción y el trabajo doméstico. La denominada triple carga, hace referencia a la participación de la mujer en la actividad productiva, la práctica doméstica y la reproducción. Dentro de la actividad productiva, la mujer se sitúa en los escalones más bajos de los estratos laborales, tanto en salario al recibir ingresos por demás menores en comparación a los hombres, como en prestigio social, al ocupar puestos de baja productividad y estatus social.

El trabajo doméstico, es el que se lleva a cabo en el hogar, abarca la limpieza, el cocinar, la compra de enseres para la atención propia y de los demás integrantes de la familia. También se considera el cuidado de los hijos y familiares ancianos. Esta labor es gratuito, invisible y dificulta en la mujer, el acceso a un empleo remunerado y todo lo que socialmente implica en la vida social.

En el área reproductiva, las características biológicas propias le conceden el mantenimiento de la especie.

En el área laboral, Brehil (1991) afirma la posibilidad de vislumbrar que la lucha de la mujer por la edificación de lo humano, ha trazado la necesidad de defender y perfeccionar la vida, reflejando con esto, un aumento en el deterioro de un sistema sobre explotador que produce sufrimiento y mortalidad prematuro, visto siempre bajo el amparo de la modernidad.

De la misma manera Brehil (pág. 8) afirma que la ideología masculina se subordina al sistema patriarcal de estos tiempos, al ser la ideología dominante propietaria a manera de rezago funcional en los nuevos patrones de dominación. Las ideas contemporáneas que se han subordinado a la construcción del sistema patriarcal forman al nuevo constructo de sociedad donde persiste la prórroga para sus sistemas de validación.

“Es necesaria una reflexión que permita dar respuestas y diseñar políticas públicas que favorezcan la conciliación entre trabajo y familia ,entre los espacios públicos y

privados”, (Bueno Sanchez & Valle Rodríguez, 2008) entre el hogar y la sociedad. La carga que debe sobrellevar la mujer se está agrandando.

Para Pizarro (2001), el paso de la mujer por la economía es vulnerado a partir de la apertura del mundo al predominio del mercado en la vida económica y por el retroceso en las funciones del pasado donde aumentaron los espacios de su actuación.

En el ámbito macroeconómico, los cambios al capitalismo han producido reestructuraciones productivas, tecnológicas, económicas y sociales que han ubicado a la mujer en el escalón más bajo en la cadena de posibilidades de desarrollo humano.

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), establece que el Desarrollo Humano advierte la creación de un entorno en el que las personas puedan desarrollar su máximo potencial y llevar adelante una vida productiva y creativa de acuerdo con sus necesidades e intereses. El desarrollo involucra aumentar las oportunidades de cada persona para poder vivir una vida que valore, uno de los aspectos más importantes dentro del abanico que aborda el desarrollo humano es la calidad de vida.

Las capacidades básicas para el desarrollo humano se basan en disfrutar de una vida sana y duradera, tener posibilidad y acceso a la educación, poseer los recursos necesarios para lograr un nivel de vida digno y además tener la oportunidad de participar en la vida de la sociedad que se habita. El no acceder a estas capacidades, limita la variedad de opciones existentes y diversas oportunidades en la vida continúan siendo inaccesibles para ellos.

En los años 60’s la calidad de vida se limitaba a la relación entre un nivel de vida predispuesto por los estándares de la sociedad y su adecuada valoración personal de satisfacción o bienestar.

Décadas posteriores Fernández-López (2010) utilizó al desarrollo humano para calificar a la salud, la función física, la adaptación psicosocial y el bienestar general, así como los parámetros de satisfacción con la vida y felicidad.

Para Ferrans, el bienestar personal derivado del deleite o insatisfacción con áreas que son relevantes para individuo. Podemos inferir que para que existan más oportunidades en relación a esto, lo fundamental es dentro del desarrollo humano, ampliar las capacidades humanas: la diversidad de cosas que los individuos pueden hacer o ser en la vida.

Hablar de calidad de vida es hablar de bienestar y su mejor forma de percepción es la salud. Al discutir sobre salud, esta responde a una condición histórica, pues en cada época, las sociedades pueden tener una visión distinta, sobre el mismo evento. Cada época corresponde estructuras irrepetibles de poder, técnicas, ideas, valores, costumbres, creencias y normas. De manera que la noción de lo que se entiende por salud es un producto o construcción social, o como diría Emile Durkheim, citado en Ritzer: “un hecho social que puede ser tratado como cosa y es externo y coercitivo al individuo” (p. 207).

Es por esto, que la salud debe ser abordada desde la perspectiva social y su impacto a través de las políticas públicas del momento, donde la Salud Pública pasa a ser la esencia de la justicia social y la solidaridad.

La salud es un índice de progreso genuino, tangible y visible. La enfermedad se muestra como un impacto en el reflejo económico donde una persona enferma produce más gasto de lo que genera. Laboralmente ocasiona un costo adicional a los empleadores y coloca al paciente en situación de vulnerabilidad. Los sistemas de salud representan un mayor consumo de servicios, demanda de tratamientos y costos de adaptación de los mismos.

La salud ha ingresado al mercado de consumo (Rodríguez Anido, 2007, pág. 117) pero más aún, las enfermedades pueden actuar como bola de nieve en la expansión de otras, aunado al dolor emocional alrededor de los pacientes que en cuanto más jóvenes más repercusiones presentan.

El desarrollo humano promete el crecimiento de la dignidad humana, la felicidad y la libertad, teniendo siempre como fin al humano producto de su cultura y su paso a través del tiempo donde adopta, crea y ejerce una identidad propia, que navega día a día por las aguas de la utopía de convivencia con el otro, donde sin saberlo y muchas veces sin sentirlo es vulnerable y se muestra en su forma más frágil de ser: siendo humano en un mundo por humanizar.

3.2 La calidad de vida, el desarrollo humano y la mujer

Para Meeberg (1993), el concepto de calidad de vida se le puede atribuir a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una “tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras”.

Diversos autores han tratado de aportar diversas definiciones para el concepto:

- a. Ferrans hacia 1990, lo refiere como “bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella”
- b. Hornquist en 1982 lo define como “la satisfacción en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural”.
- c. Shaw hacia 1977, determina cuantitativa y objetivamente a través del diseño de ecuación que determina la calidad de vida individual, esta es: “ $QL = NEx (H+S)$, donde NE es la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia y S la contribución de la sociedad”.
- d. Lawton en el 2001 agregó ser “la evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios interpersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo”.
- e. Martin & Stockler en 1998, aportaron se hacía referencia al tamaño entre la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
- f. Opong en 1997, resumió el término en las condiciones de vida o experiencia de vida.

La Organización Mundial de la Salud, delimita a la calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores, que él vive en relación a sus objetivos, posibilidades, patrones e inquietudes. Se manifiesta ampliamente al influir en la salud física del sujeto, su

estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (GROUP, 1995).

La calidad de vida se ha convertido en lo que ya avizoraba Ramírez Robinson (2007) un objetivo importante a conseguir en el área de la salud. Su valoración se considera como una nueva estrategia para el análisis de los resultados de los programas terapéuticos, reforzando el consenso que indicadores del área de la salud, tales como control de los síntomas, índices de mortalidad y expectativa de vida, donde no bastan por sí solos, como evaluaciones de la eficacia y efectividad de los programas e intervenciones introducidas para evaluar la salud.

La calidad de vida para Alfonso Urzúa (2012) es un concepto que reúne tres ramas de las ciencias: la economía, la medicina y las ciencias sociales, sin embargo, categoriza las definiciones para tratar de explicarlas:

1. Calidad de vida es igual a condiciones de vida:

La suma de las condiciones de vida objetivamente cuantificadas en una persona, como salud física, las condiciones de vida, sus relaciones sociales, las actividades funcionales u ocupación. Estos elementos dan pie a la comparación de una persona con otra desde indicadores estrictamente objetivos. El resultado de cualquier modelo apuntado hacia la calidad de vida, lograría ser un estado integral de bienestar, ligado al supuesto de que todos los individuos tendrían derecho a un estado de bienestar y esta experiencia de bienestar sabe ser medida en términos de indicadores universales objetivos.

2. Calidad de vida es igual a la satisfacción con la vida:

Bajo este apartado, se considera a la calidad de vida como un equivalente de satisfacción personal. Discute de forma interesante el dilema de la “conciencia”, necesaria para la introspección ya que esta afecta las medidas y modelos de la persona al autoevaluarse.

3. Calidad de vida es igual a la suma de las condiciones de vida y la satisfacción de la vida:

Las condiciones de vida pueden ser constituidas de forma objetiva por medio de indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general. Para autores como Shen (1998) la calidad de vida global sería más distinguida si se le considerara como un compuesto sobre los sentimientos de satisfacción frente a numerosos aspectos de la vida.

4. La calidad de vida es igual al producto de la suma de las condiciones de vida más la satisfacción con la vida, por los valores:

Esta concepción, valora los cambios dentro de los valores, en las condiciones de vida o en la percepción que pueden provocar en los otros, de forma dinámica. Dentro de este marco de definiciones puede incluirse la definición planteada por la OMS, la que en un intento de lograr estudios comparativos e internacionales ampliaron un grupo de trabajo en calidad de vida. Para la OMS la calidad de vida es definida como: “la percepción individual de la posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”.

Figura 2. Diagrama del modelo conceptual de calidad de vida según la OMS



5. Calidad de vida es igual al producto de la suma de las condiciones de vida más la satisfacción personal con la vida por la evaluación:

El nivel de calidad de vida que percibe un individuo se modula fuertemente por los procesos cognitivos ligados a la valoración que la persona realiza tanto de sus condiciones objetivas de vida, así como del grado de satisfacción con cada una de ellas.

Centrado en la evaluación se tiene el siguiente modelo:

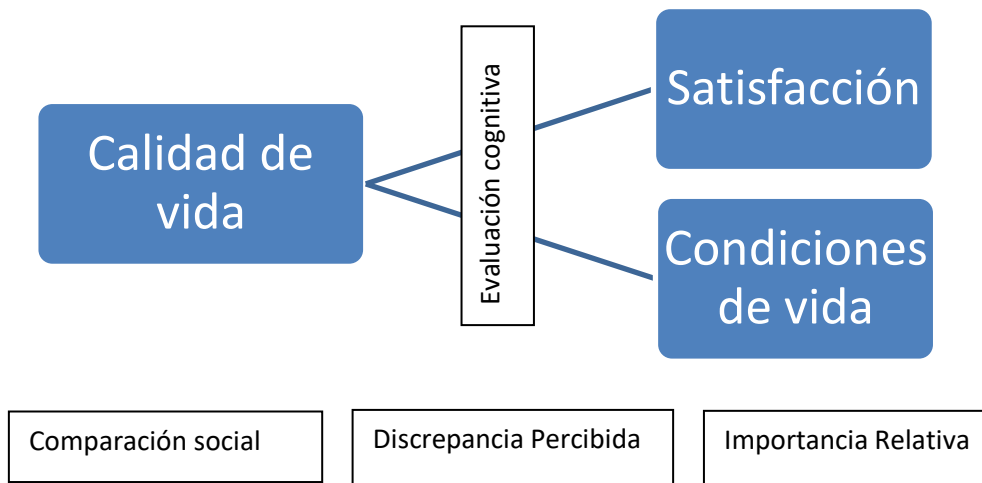


Figura 3. Modelo de calidad de vida centrado en la evaluación según Alfonso Urzúa.

6. Otras clasificaciones:

Desde un punto de vista distinto, Ferrans propone que los acercamientos a la calidad de vida han mostrado dos rumbos: la vida normal y la evaluativa. La vida normal hace referencia al funcionamiento que en buenas condiciones tiene un individuo dentro de la sociedad, esto medido a través de indicadores visibles. La calidad de vida evaluativa hace mención a cómo los individuos distinguen aspectos particulares de su vida manejando para esto diversas formas de instrumentación.

Hacia en 2000, Veenhoven expone una categorización diferente donde combina la diferencia existente entre lo potencial y lo real, así como lo interno y lo externo.

	Calidades externas	Calidades internas
Oportunidades de vida	Habitabilidad del entorno	Capacidad para la vida del individuo
Resultados de vida	Utilidad de vida	Apreciación a la vida

Tabla 4. Categorización de la calidad de vida según Veenhoven (2000)

La habitabilidad del entorno es referida como el nivel de vida (bonanza para los economistas). La capacidad de vida del individuo supone las oportunidades internas de la vida, biológicamente se hablaría de adaptación. La utilidad de vida es el resultado de que una persona es útil en algún contexto determinado. La apreciación de la vida se califica como un bienestar subjetivo, como la satisfacción con la vida y la felicidad. Un ejemplo de lo anterior se daría de la siguiente manera:

	Calidades externas	Calidades internas
Oportunidades de Vida	Aire limpio	Salud física
	Seguridad social	Salud mental
Resultados de vida	Criar hijos	Satisfacción con la vida
	Ser buen ciudadano	Nivel de humor

Tabla 5. Ejemplo sobre las capacidades externas e internas del individuo.

Para concluir en el tema, Fernández- Ballesteros (1998) afirma que la bibliografía ajusta tres cosas a razón de la calidad de vida: es subjetiva, el puntaje asignado a cada área es diferente en cada persona y el puntaje asignado a cada área puede cambiar a través de la vida.

La calidad de vida puede evaluarse al utilizar la información estadística, encuestas, revisiones sociales, culturales y médicas, usualmente encaminadas a tres aspectos esenciales:

1. Salud: esperanza de vida o longevidad
2. Educación: representada por la tasa de alfabetización en adultos y la tasa bruta combinada de registro en educación primaria, secundaria y superior, además de la cantidad de años presentes dentro de la educación obligatoria.
3. Riqueza: El Producto Interno bruto per cápita

Estos tres aspectos denominados indicadores, son determinados en la actualidad el IDH (Índice de Desarrollo Humano) propuesto por la ONU (Organización para las Naciones Unidas) mediante el PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo), de éste último hablaremos a mayor profundidad.

Existen ocho indicadores estandarizados para el estudio estadístico de la calidad de vida:

1. Condiciones materiales: ingresos y capital, en ellos se toma a consideración si son suficientes para satisfacer las necesidades básicas de un individuo como la alimentación, el vestido, el cuidado personal, la recreación, la vivienda, la educación y los servicios públicos.
2. Trabajo: todas las áreas del espectro laboral, ya sea este formal, informal o incluso ilegal, el salario retribuido, las condiciones del empleo, así como las prestaciones generadas.
3. Salud: el acceso a los servicios médicos integrales, que abarquen el proceso de atención, diagnóstico y tratamiento, además de integrar las condiciones de higiene diaria.
4. Educación: referido como el nivel académico formal alcanzado, su acceso a la educación en todos los niveles acorde a las necesidades intelectuales y aptas para desarrollarse y alcanzar metas personales.
5. Seguridad Física y personal: dicta sobre las condiciones de vida generales.
6. Entorno y medio ambiente: este indicador está regulado por las condiciones de las fronteras geográficas de vida, valora la capacidad del entorno inmediato para el desarrollo vital.
7. Derechos básicos: Protección por parte del Estado.

8. Ocio y relaciones sociales: la posibilidad de tener apertura al entretenimiento, atesorar una buena calidad del tiempo libre, así como la medición del nivel de integración a la sociedad. Los lazos afectivos se manejan en este rubro.

A estos debemos agregar el objetivo del Desarrollo Humano planteado por Amartya Sen: La felicidad. Los factores que predisponen la calidad de vida según Raffino (2019) se pueden concentrar en categorías amplias y generales:

- Contexto ambiental: las inestabilidades políticas, los conflictos armados y las situaciones extremas dentro del área económica o laboral, determinan significativamente la calidad de vida de un individuo o un grupo humano, a razón de las consecuencias que su contexto histórico desplieguen sobre ellos.
- Entorno social: el nivel de inserción dentro de la sociedad, la red familiar de apoyo, además de los establecimientos protectores a un grupo particular o como parte de las estrategias contra la marginación social.
- Condiciones vitales: el poder adquisitivo y la carencia, las circunstancias reales y los contextos en los que un individuo llega al mundo.
- Satisfacción personal: la decisión personal.
- Cultura y sociedad: Las condiciones culturales ejercidas sobre un individuo o un grupo de ellos por el resto de la comunidad o por sí mismos

Debemos recordar que la noción de calidad de vida tiene un carácter multidisciplinario lo cual permite un variado abanico de percepciones de bienestar.

Bután, es un pequeño estado independiente de la India, el cuarto Rey Dragón enfrentaba su primer año de reinado, Jigme Singye Wangchuck contaba diecisiete años y su país sufría pobreza. El joven monarca afrontó la crisis creando el índice de Felicidad Nacional Bruta (FNB), un registro que mide la felicidad de los butaneses, más allá de su situación económica.

Con 735 mil habitantes, Bután se enclava en la cordillera del Himalaya, al sur de China y al norte de la India. Su sistema de gobierno es una monarquía

parlamentaria, en la que la máxima autoridad es el rey, aunque el poder ejecutivo reside en un gobierno elegido por sufragio universal. La monarquía la representa en la actualidad Jigme Khesar Namgyel Wangchuck, hijo del creador del FNB. (Felipe, 2019)

El modo de vida de este país bebe de la filosofía budista, lo que se traduce en la prominencia de la felicidad y el bienestar, así como el paso a un segundo plano de los bienes materiales.

Los parámetros con los que el Centro de Estudios de Bután mide la FNB son: el bienestar psicológico, el uso del tiempo, educación, cultura, resiliencia ecológica, salud, el nivel de vida, gobierno y vitalidad de la comunidad.

De ese modo, la política de Bután está guiada por la búsqueda de la felicidad de sus habitantes. No obstante, eso no se ha reflejado del todo en los índices, mientras que la situación económica sí que ha mejorado de manera notable, tal y como calcula el FMI.

La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), se fundó en el año 1961 y congrega a 34 países miembros con el objetivo es suscitar políticas para mejorar el bienestar económico y social de las personas en el mundo. Parte de las naciones miembro que la integran son: Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Estados Unidos, Chile, República Checa, Reino Unido, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Islandia, Italia, Japón, Corea del Sur, Luxemburgo, México, Holanda, Noruega, Polonia, Portugal, Eslovaquia, España, Suecia, Suiza, Turquía y Dinamarca

En cifras reportadas en el 2014, México no pasó la prueba sobre la calidad de vida de sus habitantes en relación a habitantes de las otras 33 naciones que integran a la OCDE. Los números son duros y solo reflejan la abismal discrepancia entre el ideal de desarrollo y la realidad de la sociedad actual. Los resultados fueron publicados por el periódico Expansión (2014) y los resultados fueron los siguientes:

1. Seguridad. Representada por la tasa de homicidios efectuados por cada 100,000 habitantes, el promedio alcanzó los 22.9 puntos, frente al 4.2 de la OCDE.
2. Ingresos. La entrada económica del hogar llegó a los 6,554 dólares frente a los 18,907 de la OCDE.
3. Acceso a servicios. Hogares con presencia de internet: 25% - OCDE 67.2%.
4. Empleo. Medido por la tasa de desocupación y empleo: México 5% - OCDE 8%, empleo: México 63.8%; OCDE 66.7%
5. Educación. Cantidad de individuos con certificado de educación secundaria: México 40%; - OCDE 74.6%
6. Salud. Esperanza de vida: México 74.2 años - OCDE 79.5 años. Solamente medida en cantidad de años no en calidad de los mismos.
7. Medio ambiente. Contaminación ambiental del aire: México 11.5 - OCDE 12.3
8. Vivienda. Cantidad de habitaciones por persona: México 1 - OCDE 1.8
9. Participación cívica. Participación de votantes en la última elección nacional: México 44.6% - OCDE 67.7%

México como país heterogéneo tiene una deuda con los ciudadanos más allá de números, tiene un saldo en libertades y derechos encausados en el aumento del bienestar colectivo y así lograr el fin de la calidad de vida expuesta en las bases teóricas del desarrollo humano.

El PNUD (1990) define al desarrollo humano como “*el proceso de expandir las opciones de las personas*”, este concepto deriva directamente de la noción de desarrollo como “proceso de expansión de las capacidades humanas” formulado por Amartya Sen (1990). Para Sen el desarrollo debe centrarse en las personas y no en los bienes.

Amartya Sen es un economista hindú, de reconocimiento internacionalmente por sus labores en torno a la teoría de la elección social, el bienestar económico y el

desarrollo humano. En el libro “Development as Freedom” (1999) argumenta que la libertad y la justicia están intrínsecamente relacionadas. Por tal motivo la pobreza y la extrema desigualdad económica se pueden entender como una privación de la libertad.

Los mercados libres y el Estado democrático pueden actuar conjuntamente para lograr el cambio: erradicar la pobreza, disminuir la desigualdad y extender la participación social. La filósofa estadounidense Marta Nussbaum ha continuado el trabajo de Sen en torno a las capacidades, el desarrollo humano y la calidad de vida. (Padilla).

Tanto las aportaciones de Sen como el concepto de desarrollo humano se sientan en la línea del pensamiento crítico iniciada en los años setenta que discute sobre la preocupación unívoca por el crecimiento en la producción de bienes centrados en los problemas de distribución, necesidad y equidad.

Sanahuja en el 2009 afirma que el concepto de desarrollo humano no hubiera podido afrontar a las nociones economicistas ni al producto interno bruto sin ofrecer un indicador alternativo que permitiera medir, evaluar y comparar grupos y países. El Índice de desarrollo humano ha pretendido entonces cubrir esta necesidad.

El índice de desarrollo humano (IDH) nace como una iniciativa del economista paquistaní Mahbub ul Haq, para catalogar a los países a partir de variables que no estuvieran siendo usadas de forma habitual en economía, como el consumo energético, el producto interno bruto, etc. Por parte de la educación índices como el de alfabetización. En la salud, la esperanza de vida, las tasas de morbilidad... el índice de desarrollo humano, busca cuantificar dichas variables mediante un índice compuesto, gracias a indicadores que tienen relación con los aspectos económicos, educativos y de salud de forma integral.

Este nuevo índice integral, ha sido calculado a partir de 1990 a través del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) de acuerdo con el

trabajo de Mahbub ul Haq . Gran parte de esto, tuvo su fundamento en las ideas abordadas previamente por Amartya Sen.

El índice de desarrollo humano reconoce un cálculo más apropiado sobre los logros reales del crecimiento en función del ser humano, aportando un panorama real sobre de la situación mundial, sin embargo tiene limitantes. Este índice sólo incorpora algunos elementos que integran al desarrollo humano desde su definición, un ejemplo sería la medición objetiva sobre la libertad humana.

Quizá el IDH bajo el sentido estricto del concepto de desarrollo humano más deficiente sea el de la sostenibilidad futura sobre el proceso de desarrollo, ya que no se agregan a él los costos ambientales del crecimiento, por lo que no le permite deducir si una sociedad es sostenible o no, con lo que se compromete la capacidad de las futuras generaciones para de satisfacer sus propias necesidades y mantener niveles adecuados dentro del desarrollo humano.

Según Sutcliffe (1993) un índice de desarrollo humano y sostenible sería una importante contribución a concepciones alternativas del desarrollo que dejan ver al verdadero rostro del crecimiento económico a profundidad y se privilegie el progreso contra la pobreza, el bienestar de las necesidades generales, así como la sostenibilidad en el proceso de desarrollo.

Ordoñez Tovar afirma que el PNUD ha optado por medir el desarrollo humano a través de tres elementos: longevidad, conocimientos y niveles decentes de vida, por lo que es necesario abordar cada uno de estos contenidos.

Hablar del indicador esperanza de vida, es hablar de salud. La esperanza de vida es el registro de un número medio de años esperados para vivir de una persona. Posee la capacidad de poder ser calculado en relación a distintos grupos étarios y al hacerlo se asume que los datos estadísticos, se mantienen dentro de las tasas de mortalidad por edad.

Es una valoración que engloba a la mortalidad de un país, permitiendo compararla con generaciones previas y así ser capaces de analizar tendencias. Gozar de una

larga vida y a su vez saludable, es la mejor muestra del desarrollo social de un país.

Con el paso del tiempo, se ha logrado aumentar la esperanza de vida cuantiosamente en los últimos años. Aproximaciones hechas por la ONU aseguran que la esperanza de vida al nacer se incrementará, de manera global, de 72,6 años en el año 2019 a 77,1 en el año 2050. Sin embargo, aunque ha existido un gran progreso en la reducción diferencial entre países sobre la longevidad, existen todavía importantes áreas de oportunidad en el rubro. En el 2019, la esperanza de vida en los países menormente desarrollados fue de 7,7 años por debajo de la media mundial, debido en gran parte a los altos niveles de muerte infantil y materna, así como a la violencia, los conflictos armados y el impacto incesante de la epidemia del VIH.

La ONU se mantiene expectante ante la proyección sobre el crecimiento de la población mundial sobre 2.000 millones de personas dentro de los próximos 30 años y así pasar de los 7.700 millones actuales a 9.700 millones en el 2050, pudiendo llegar a un pico de cerca de 11.000 millones hacia el 2100.

Este crecimiento ampliamente acelerado, ha sido consecuencia del aumento del número de personas que sobreviven hasta llegar a la edad reproductiva, esto es, que han superado las tasas de mortalidad infantil, gracias a las acciones de salud pública de los distintos países así como la aplicación de vacunas a un mayor número de población mundial. Esto acompaña grandes cambios en las tasas de fecundidad, aumentado los procesos de urbanización y los movimientos migratorios. Estas tendencias poseerán importantes repercusiones para las nuevas generaciones.

Según la Comisión Nacional de Población (CONAPO) en México hacia el 2019, la esperanza de vida se estableció en 75.1 años en promedio y se espera que para el 2030 sea de 76.7 años. La esperanza de vida es mayor en las mujeres rebasándolos por de casi seis años. Se registraron 761 mil 787 defunciones de las

cuales el 44.6% fueron mujeres y 55.4% hombres. Esta tasa registrada por cada mil habitantes fue a razón de seis personas. (Gobernación, 2019).

Dentro de las muertes de personas de 60 años o más, el 50.3% corresponde a hombres, mientras que 49.7% fueron mujeres, dejando ver que dentro de las estadísticas del envejecimiento, existen 124 mujeres por cada 100 hombres de 80 años y más.

Las principales causas de muerte en ambos géneros fueron las afecciones cardiacas en primer lugar, en segundo se encuentra la diabetes mellitus y en tercer lugar, los tumores malignos.

En la infancia de ambos géneros, las causas principales de muerte son originadas en el periodo perinatal, es decir, desde la semana 28 de gestación hasta la primera semana de vida, luego las malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas generan una tasa de 28.1 fallecimientos por cada cien mil menores de 0 a 11 años.

Para el grupo de 30 a 59 años, la mortalidad se ve reflejada en primer lugar por la diabetes mellitus, seguida de los tumores malignos y finalmente las enfermedades del corazón. En el grupo de 60 años y más, las mortalidad por enfermedades cardiacas es la más frecuente.

Podemos apoyar el argumento de Gérvas (2008) el cual asevera la existencia de desigualdad en la esperanza de vida entre las clases sociales (pobres, media y ricos), entre los sexos (mujeres y hombres) y entre las categorías laborales, así como entre las naciones. Existen formas de hacer posible la reducción desigual donde es necesaria la participación de la ciencia, la conciencia y la determinación, sin embargo ha faltado la parte más importante: la voluntad.

El segundo indicador es el de la educación, medida por la tasa de alfabetización de adultos y los años de duración de la educación obligatoria. La educación es uno de los factores que más influye en el avance y progreso de personas y sociedades. Además de proveer conocimientos, la educación enriquece la cultura,

el espíritu, los valores y todo aquello que nos caracteriza como seres humanos. (UNAM, 2012).

La educación es de importancia transversal, sus resultados se reflejan desde la mejora de los niveles de bienestar económico y social con el acceso a oportunidades laborales, hasta la elevación de las condiciones culturales de la población. La educación favorece el bien social, las relaciones democráticas y el fortalecimiento del Estado de derecho. La población educada impulsa la ciencia, preserva y cuida su salud y es pionera en innovación tecnológica y sustentable.

Dentro de las economías modernas el conocimiento se ha convertido en uno de los factores más importantes de la producción. Las naciones mejor educadas son las más productivas, las más competitivas y las más desarrolladas. Según estudios de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), un año adicional de escolaridad incrementa el PIB per cápita de un país entre 4 y 7%. La educación contribuye a lograr sociedades más justas, productivas y equitativas. Como la UNAM (2012) menciona: “es un bien social que hace más libres a los seres humanos”.

Según datos de la Secretaría de Educación Pública (2017), en México más cuatro millones de niños, niñas y adolescentes no asisten a la escuela, mientras que 600 mil más están en riesgo de dejarla por diversos factores como la falta de recursos, la lejanía de las escuelas y la violencia. Debemos hablar también, de los bajos aprovechamientos de los niños que asisten a la educación básica obligatoria, así como de los niños que ni siquiera hablan español por ser parte de comunidades indígenas.

La UNICEF bajo el programa de Educación y aprendizaje se refiere a México con los siguientes alarmantes datos:

Inclusión Educativa: Los niños, niñas y adolescentes indígenas en México presentan más dificultades y tienen menor acceso a la educación que el resto de los niños y niñas, por ejemplo, solamente 1 de cada 10 adolescentes que sólo

habla una lengua indígena y no español asiste a la escuela en México, en comparación con 7 de cada 10 del resto de la población.

Calidad Educativa: La mitad de los niños y niñas de 6º de primaria obtienen resultados bajos en lenguaje y comunicación. Además de garantizarse el acceso a la educación a todos los niños, niñas y adolescentes del país, debe asegurarse la calidad de los planes de estudio, el aprovechamiento de las clases y el desarrollo de habilidades útiles.

Asistencia y permanencia en la escuela: Solamente 2 de cada 5 adolescentes que viven en pobreza extrema continúan su educación más allá de la secundaria. Aunque en los distintos grupos de edad son diferentes los factores económicos, sociales y de desempeño escolar que contribuyen a que los estudiantes dejen de asistir a la escuela, la pobreza es uno de los de mayor peso (INEE-UNICEF, 2018).

Asumen que el reto es lograr que todos los niños y niñas accedan a educación de calidad, permanezcan en ella y la concluyan con los aprendizajes esperados para su edad y nivel educativo, especialmente los niños, niñas y adolescentes más vulnerables.

El tercer indicador de calidad de vida es la riqueza, medida por el PIB per cápita. Es un indicador económico que mide la relación entre el nivel de ingresos de un país y cada uno de sus pobladores.

Existen diversas críticas al uso de la medición de la riqueza como medida de bienestar social o de la calidad de vida. Las principales de estas son:

- Desconoce las desigualdades del salario. Cuando se divide el total del producto interno bruto entre el número total de habitantes, lo que se produce es atribuir el mismo salario o nivel para todos, dejando de lado las diferencias económicas entre los habitantes. Para hacer mediciones más apegadas a la realidad, existen indicadores que consideran estos sesgos

como el coeficiente de Gini o el índice de Atkinson, solo por hacer mención de algunos.

- No registra condiciones externas negativas como la disminución de recursos naturales en un país y hacen que aparezcan factores que disminuyen el bienestar social no contabilizado dentro del PIB.
- No toda la producción incrementa la riqueza material. Existen ciertos gastos que tienen como objetivo brindar protección de posibles condiciones externas negativas, aquí entran los gastos militares y la seguridad.

En México en 2019, el producto interno bruto anual alcanzó los aproximadamente 18,5 billones de pesos mexicanos, lo que representó una caída del 0,3% en comparación con lo reportado un año atrás. El PIB mexicano no sufría una caída desde la crisis económica de 2009. El ingreso per cápita de los mexicanos era en promedio 9 mil 940 dólares, con la crisis sanitaria y económica que hoy se vive, prevén que el ingreso caiga a 7 mil 790 dólares en este año y para el siguiente año, suba ligeramente a 7 mil 980 dólares en promedio (Leyva, 2020).

La economía de México es la primera de Hispanoamérica, la segunda de América Latina y la tercera con simetría de poder adquisitivo de mayor tamaño de toda América, solo después de la de los Estados Unidos y la de Brasil según datos del Fondo Monetario Internacional del 2014, la economía mexicana en la 13ava más grande del mundo, sin embargo, el CONEVAL en su reporte del 2018 reportó que el 41.9% de la población en México se encuentra en pobreza y el 7.4% que equivale a 9.3 millones de personas en pobreza extrema.

Al hablar de pobreza muchos analistas opinan que sus causas deben buscarse en el modo en que esta estructurada la sociedad y es que como dijo Hans Rosling médico y estadista sueco: “cuando uno es pobre, usa su capacidad para comer y no puede hacerlo para progresar”.

La calidad de vida debe reposar sobre una conciencia crítica e integradora, con la identificación de los defectos del sistema y la decisión del cambio real en la sociedad.

A través del tiempo, la mujer ha asumido un papel cultural particular. Desde la prehistoria, las mujeres recolectaban las frutas y vegetales, mientras que los varones se responsabilizaban de la caza. Acomodaron arcilla e hicieron alfarería, observaron a las plantas y encontraron sus propiedades medicinales.

En Mesopotamia las mujeres no estaban sometidas al varón, sino que gozaban de un cierto estatus de igualdad. En el Código de Hammurabi, las mujeres disfrutaban de significativos derechos, como la comprar -venta, la representación jurídica o el certificar libremente. Además podían ejercer diversos empleos y participar en la vida pública de las ciudades.

En Grecia fue lo contrario. Para Aristóteles la mujer no era más que: “un hombre incompleto y débil, un defecto de la naturaleza”. La mujer fue considerada como un ser sin terminar al que había que cuidar, proteger y guiar, lo que implicaba su sometimiento total al hombre y su lejanía de la vida pública, donde no podía participar. Las niñas aprendían a ser buenas esposas, ya casadas, el marido recluía a su esposa para alejarla de la vida social que él cargaba.

En Roma, la mujer gozaba de mayor libertad que en Grecia, pero su participación política y ciudadana era totalmente inválida. Continuaban bajo la condición social de un ser inferior al que había que cuidar y tutelar. No tenían nombre propio, ya que ellas adoptaban el nombre del padre en femenino, y las niñas no deseadas eran abandonadas al nacer y condenadas a la esclavitud si lograban sobrevivir. En una sociedad de capital esclavista como la romana, las esclavas no tenían valor alguno, podían ser compradas, entregadas, lastimadas o empleadas para a la prostitución.

Para ser dignas de ostentar el título de madres de familia, debían estar en condiciones de proveer a su marido hijos legítimos. El matrimonio era de suma importancia dentro de la sociedad romana, que incluso el emperador Augusto estableció penas para quienes no lo hicieran. La vida media rondaba entre los treinta años, por lo que este ocurría a partir de los 12 en las mujeres. El control

natal y el aborto eran frecuentemente utilizados, así como el infanticidio cuando el producto de la concepción fuera una mujer.

En la Edad media, los roles de la mujer se enfocaron al trabajo en el campo, por lo que equiparaban su trabajo con el del hombre y por lo que las mujeres debían trabajar para mantenerse ellas mismas y a sus hijos, además de ejercer las labores domésticas, el cuidado de los hijos y el apoyo en los partos de otras mujeres. Las jóvenes, trabajaban como criadas y sirvientas de mujeres nobles por salarios miserables o simplemente a cambio de un techo y comida.

Aunque la mujer se encontraba en un contexto jurídico adverso, su lugar en la época fue más activo que en tiempos venideros. En algunos países, la mujer fue poseedora de tierras, contaba con la capacidad de contratar empleados, demandar y ser demandada, manejar un testamento y además era capaz de representar a su marido ausente. Pertenecer a las ordenes religiosas constituía el único camino de acceso a la cultura de la época, además de ser la respuesta de las mujeres desfavorecidas económicamente.

La modernidad transformó y estableció las bases del mundo contemporáneo. El choque de culturas producto del descubrimiento de América, el incremento del poder del estado, la expansión de la Iglesia, el surgimiento del humanismo basado en los valores propios del hombre y el auge de la ciencia experimental, representaron cambios que afectaron negativamente la vida de las mujeres al tomar los hombres la punta del camino.

Durante el cambio al renacimiento, una vez más los varones mejoraron considerablemente su educación y su área laboral, mientras que para la mujer fue más difícil acceder a la educación humanista y en muchos lugares se les restringieron las posibilidades.

Desde el inicio de las universidades, las mujeres fueron excluidas y el saber pasó a manos exclusivas del hombre. Los burgueses, excluyeron a las mujeres del acceso a una herencia, así como de las profesiones que con anterioridad podían tener acceso y así el hogar fue aprisionándolas cada vez más.

Las mujeres contaban con una pequeña participación en la actividad productiva y cuando llegaban a acceder a ella, solamente era mediante labores domésticas en casas burguesas como sirvientas. Frecuentemente, fueron centro de explotación tanto económica y sexual por parte de sus empleadores.

Hacia 1792, Mary Wollstonecraft redactó la Vindicación de los derechos de la mujer, en ella se forjaba una incipiente defensa de los derechos de las mujeres contra su anulación social y jurídica. Dicha obra se considera el comienzo del movimiento feminista contemporáneo, ya que en ella se defiende el derecho al trabajo igualitario, a la educación de las mujeres y a su participación en la vida pública.

El siglo XIX se determina por las grandes transformaciones en el contexto ideológico, económico y social, lo que contraviene de manera notable en las mujeres.

El proceso de industrialización, proyectó la mano de obra a las mujeres, especialmente en los textiles, junto con el servicio doméstico estos eran las únicas ocupaciones a las que la mujer tenía acceso bajo el yugo de la explotación con jornadas de hasta 16 horas de trabajo que no garantizaba su permanencia y accedían a faltas en la asistencia sanitaria, hacinamiento o la ausencia de la seguridad laboral.

Las mujeres con posiciones económicas altas, manejaban un número excesivo de sirvientas y criadas como signo de distinción, estas mujeres eran explotadas al trabajar las 24 horas del día en total dependencia de los patrones bajo ridículas compensaciones económicas. En esta época, la prostitución se ejerció como medio de sobrevivencia. Las jóvenes de clase media, fueron contratadas como institutrices y no fue hasta los mediados del siglo que se introdujo por primera vez el oficio de enfermera.

En 1878 en Finlandia, el Estado otorgó a las mujeres del campo el derecho a la mitad de la propiedad, así como al derecho de la herencia en el matrimonio. Hacia los años 40 y 50 en Noruega se permitió la igualdad hereditaria.

El movimiento feminista del siglo XIX, se centralizó en adquirir el voto para las mujeres, no fue sencillo. En 1848 se congregó en la ciudad de Nueva York la primera convención sobre los derechos de la mujer, pero hasta 1920 se logró el acceso al sufragio Estados Unidos. En Europa, el movimiento fue dirigido por las mujeres inglesas, que fundaron una organización propia dentro del partido socialista.

En el siglo XX, las mujeres se incorporaron al mundo laboral. Las guerras mundiales concurren como detonante ya que los hombres partieron a la ofensiva mientras que las mujeres tuvieron que hacerse cargo del trabajo para mantener la producción. Una cantidad considerable de mujeres pasaron de ser damiselas y amas de casa a trabajadoras asalariadas.

La estructura social se modificó. El vestir cotidiano incluyó las faldas y el cabello corto, iniciaron las guarderías para los hijos de las trabajadoras así como la participación de la mujer dentro de los sindicatos obreros.

Posterior a la Segunda Guerra Mundial, la mano de obra femenina para los países capitalistas llegó a representar un tercio de sus trabajadores totales. Rusia fue pionera en legislar que el salario femenino igualitario hacia 1917.

Las mujeres soviéticas se involucraron en todos los sectores productivos y en la época de la posguerra, "las mujeres se resistían a abandonar sus trabajos para volver a encerrarse en el hogar o trabajar en el servicio doméstico" (Fernández).

Antes de la segunda guerra mundial, la mujer requería del permiso del esposo para ejercer una profesión, no podían acceder a una universidad, abrir una cuenta de ahorros o realizar trámites como una licencia de conducir.

A finales del siglo XX, la idea del trabajo de la mujer es considerado necesario y básico, también de que al mismo tiempo es capaz de dignificar a la mujer. Las mujeres de clase media, aumentaron su acceso a la educación, lo que les proporcionó un trabajo mayor calificado y mejor retribuido. El impacto fue tal que

para los años setentas existían más mujeres que hombres trabajando en oficinas, también se incluyó en oficios como enfermeras, comerciantes y peluquerías.

Actualmente las mujeres tienen acceso a las universidades, al conocimiento y a un mejor puesto laboral, son competentes y competitivas ante las adversidades de un mundo laboral liderado aún por varones, sin embargo, en países tercermundistas el tiempo parece haberse detenido y continúan destinadas al hogar y sin la posibilidad de poder tener una participación activa dentro de sus sociedades.

Existe un interés especial en la mujer cuando hablamos de calidad de vida y desarrollo humano ya que existe una cercanía con la vulnerabilidad por género. La vulnerabilidad por género asociada a los planteamientos de Nancy Fraser (2002) devela dos tipos de desventajas: “las de participación y las de reconocimiento”, con lo que se recalcan la feminización de la población y la feminización de la pobreza.

El aumento de la participación de la mujer dentro de la económica en América Latina se ha asociado a formas de exclusión caracterizadas por:

- “Agrupación de las mujeres con alta escolaridad en las tradicionales ocupaciones feminizadas
- La persistencia de barreras que entorpecen su ascenso en el área salarial y profesional, principalmente dentro de las profesiones masculinizadas
- Crecimiento de los empleos femeninos informales por cuenta propia y marcados con el signo de la precariedad
- Proceso de proletarización de la fuerza de trabajo femenina en industrias intensivas de mano de obra como la textil, calzado y vestuario” (Guadarrama, 2007).

Es un hecho que las mujeres sufren de desventajas sociales y económicas como consecuencia de una mayor valoración de lo masculino, “lo que genera las brechas de género manifestadas por discriminación ante una asignación casi exclusiva de la reproducción y el trabajo doméstico” (Bueno Sánchez E. y., 2008).

Hace ya casi treinta años, Breilh (1991) expuso la denominada Triple carga de la mujer y es que es ella sobre quien recae la carga laboral, la práctica doméstica y la Procreación.

La carga laboral de la mujer ha sido relegada a las ocupaciones consideradas como una extensión del trabajo doméstico: (enfermeras, secretarias, cocineras, trabajadoras sociales, maestras, costureras, estilistas...) La subordinación de la mujer y la desvalorización social se evidencian en las características del trabajo femenino: poco prestigio, baja remuneración, poco diversificado y subordinado (Acevedo, 1990).

El trabajo doméstico es que se desarrolla en el hogar para la atención propia y de los otros que dependen de la mujer, abarca actividades de limpieza, preparación de alimentos, compras, el cuidado de menores y ancianos, así como de los enfermos de la familia. Esta labor es gratuita y generalmente invisible, dificulta a la mujer a un trabajo remunerado así como un difícil acceso a la participación plena dentro de la vida social. En el 2006 el INEGI aseguró que del trabajo realizado por la mujer, solamente una cuarta parte se ve reflejada en el mercado.

La carga de procreación biológicamente dada a la mujer la pone en riesgo sobre su propia salud. Es natural pensar que es la mujer la dadora de vida, la que cría y conduce a los nuevos individuos a la sociedad, pero en medio de esto existen las altas tasas de mortalidad materna relacionadas con los embarazos tempranos, múltiples, la mala calidad en la atención prenatal, las fallas en la atención del parto y puerperio e incluso las determinantes propias de cada cultura en que se vea inmersa la mujer.

Sería bueno considerar una cuarta carga: la social. Hoy en día se espera mucho de la mujer derivado de las luchas incesantes de ésta frente al patriarcado, poniéndola en evidencia y al centro de las constantes novedades sociales. Se espera que la mujer sea ejemplo de rectitud, empatía, libertad financiera, punta académica e incluso belleza para los tiempos actuales, sin embargo esta carga

social hace que la mujer se exija altos parámetros con el afán de demostrar que se encuentra a la altura que los tiempos le reclaman.

La calidad de vida, el desarrollo humano y la mujer son temas independientes que al confluir generan una problemática social actual con grandes carencias en su estudio, tratar de abordarlas de forma lineal no soluciona el problema multidisciplinario de base, más aún, lo limita y lo sesga en sus propuestas de solución.

Capítulo 4. Diseño metodológico

4.1 Tipo de Investigación

El siguiente estudio intenta definir a partir de las experiencias y percepciones propias de las participantes los factores que influyen en la calidad de vida de las mujeres con Lupus Eritematoso Generalizado, contrastando a la par del ideal de desarrollo humano: sus fortalezas y debilidades. Al mismo tiempo se busca determinar las formas de vulnerabilidad que reconocen y manifiestan así como su visión a través de las formas sociales más próximas a ellas. Además se pretende verificar las políticas sanitarias a partir de las legislaciones vigentes donde se inserta el gremio participante.

Se trata de una investigación de carácter cualitativo ya que como dice Berrios Rivera (1999) produce datos descriptivos e interpretativos a partir de lo que las personas hablan o escriben con sus propias palabras con el comportamiento observado.

El método que se utilizó fue el de la historia de vida o también llamada método biográfico ya que como investigación cualitativa es necesario descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello Ruiz Olabuénaga (2003) refiere que los datos deben originarse en la vida cotidiana, en el sentido común y de las reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente.

Las historias de vida conforman una perspectiva fenomenológica la cual visualiza la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como el producto de la definición de su mundo (Chárriez Cordero, 2012).

Las variables: Vulnerabilidad, Calidad de vida, Salud y pacientes con LES corresponden a los objetivos por definir en el presente estudio

4.2 Sujetos de Investigación y Criterios de Inclusión

Tres mujeres con diagnóstico de Lupus Eritematoso Generalizado en edad reproductiva y residentes del estado de Zacatecas, además de un participante en la fase de piloteo. Se determinó el tamaño de la muestra en tres a razón de que la historia de vida según Ruiz Olabuenága (2003) , logran establecer cuatro amplias áreas para el investigador: 1. Necesidades fisiológicas, red familiar, relaciones amistosas, la definición personal sobre del caso, cambio social, momentos críticos y las fases serenas, la inclusión y la marginación de un individuo en un mundo social contiguo. 2. La imprecisión, dudas y contradicciones que se experimentan a lo largo del tiempo. 3. La visión personal se ve a sí mismo y al mundo mientras interpreta su conducta y 4. Las claves de la interpretación de fenómenos sociales a través de la experiencia personal de individuos concretos.

4.3 Conducción de la investigación y planteamientos de análisis

El método biográfico supone cierto nivel de intimidad personal, se valoran criterios guía que deben presidir el análisis interpretativo: los marcos de referencia o patrones en que se puedan ir encuadrando los datos, la dinámica del lenguaje y su codificación, la interpretación y captación del significado, así como la interacción empática entre el participante y el facilitador (2003). Con este antecedente, se determinó de forma inicial realizar interacciones personales con las participantes dentro de un ambiente neutral y seguro con la posibilidad de que pudieran explayarse sobre el instrumento con los menores sesgos posibles, todo bajo un previo consentimiento informado que toma en cuenta la ética profesional ante el manejo de la información y la interacción derivada de la misma, sin embargo únicamente el pilotaje pudo realizarse de esta manera ya que durante la presente investigación se presentó la contingencia sanitaria derivada del SARS-

COVID-19, por lo que las siguientes dos interacciones se realizaron mediante videoconferencia a través de la plataforma digital de Google meets.

4.5 Planteamiento de análisis

Pérez Serrano (2000) propuso delimitar el contenido básico de la historia de vida al identificar tres dimensiones esenciales: la dimensión básica de su vida como la biológica, cultural y social, los puntos de inflexión o eventos cruciales donde el sujeto altera drásticamente sus roles habituales ya que se enfrenta a una nueva situación o cambia de contexto social y el proceso de adaptación y desarrollo de los cambios que se van sucediendo en el proceso de su vida. Por lo cual, para la construcción del instrumento se tomaron en cuenta dos aspectos básicos esenciales para cubrir los objetivos de la investigación: 1. La familia como núcleo social y red de apoyo inicial de la paciente con LEG, sus interacciones, cultura, sentido de la calidad de vida e impacto en las decisiones diarias de la participante 2. La exposición a la enfermedad como causa de vulnerabilidad, indefensión e inseguridad al día a día.

Para explorar lo anterior se implementó un encuentro virtual con las participantes donde se les explicó el para qué de la misma y se anticipó una duración no mayor a 55 minutos, se les pidió tratar de hacer las respuestas lo más extensas posibles. Además se les proporcionó un consentimiento informado sobre el uso de los datos recabados y antes de comenzar se trató de crear un ambiente de confianza, seguridad y empatía hacia el tema a abordar.

Posteriormente se lanzó la indicación inicial: "Háblame de tu familia", se les dio un tiempo de veinte minutos para abarcar lo más significativo del argumento, se lanzaron preguntas directas para redirigir el relato cuando este salía de los márgenes del tema. Posterior a esto se preguntó: ¿A partir de tu diagnóstico te has sentido rechazada o indefensa? De igual forma se consideraron veinte

minutos para la narración y finalmente se agregaron quince minutos de tribuna libre para expresar lo personalmente relevante al tema.

Planteamientos de análisis

Elementos de análisis	Planteamientos	Tiempo
Presentación		
1. Individual	Cambio personal a partir del diagnóstico	15 min
2. Familiar	Dinámica familiar a partir del diagnóstico (familia, amigos, pareja)	15 min
3. Sociedad	Relaciones sociales, laborales, atención médica a partir de las instituciones públicas de salud	15 min
Tribuna libre		10 min
Cierre		

4.7 Recolección de la Información

Como se menciona el método utilizado la historia de vida, busca capturar el proceso de interpretación, viendo las cosas desde la perspectiva de las personas, para reforzar a Taylor (1998) en el argumento de que éstas se encuentran continuamente interpretándose y definiéndose en diferentes situaciones.

“Las historias de vida ofrecen un marco interpretativo a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en datos personales de modo que da prioridad

a las explicaciones individuales de las acciones más que a los métodos que se filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas“ (Jones, 1983) por lo que considere importante la relación que tiene el método con los objetivos a estudiar.

Dentro del primer acercamiento de la investigación se realizó un pilotaje con una paciente ya conocida con el diagnóstico con el afán de explorar las carencias y fortalezas del instrumento a aplicar. Cabe mencionar que la recogida de datos se realizó cara a cara dentro de las instalaciones del Hospital Militar de Zona de Guadalupe Zacatecas ya que la participante labora en dicha institución y gracias al acercamiento con un médico adscrito al lugar se pudo realizar en dicho espacio. Se realizó a manera de una plática fluida donde se comenzó preguntando si se sentía vulnerable ante su diagnóstico, a lo que respondió que no sabía lo que significaba, por lo que se tuvo que redirigir la plática para enrolar a la participante al tema que se esperaba explorar. La plática continuó con altibajos, al punto en que se perdió el sentido y terminó con preguntas acerca de su tratamiento instaurado, terminó al cabo de 45 min. La narración fue grabada con permiso de la participante.

Al comentar la experiencia con el Dr. Zavala Rayas, se establecieron evidentes fallas en abordaje de la historia de vida, se buscaron sinónimos más conocidos por la población para situar a las participantes en el tema abordado. Se crearon estrategias para el manejo de la información y la dirección de las respuestas. El piloteo generó las inquietudes suficientes para la interiorización del método.

Las historias siguientes se realizaron de forma virtual gracias a la plataforma Google Meets, se agendaron las reuniones y se trató de mantener el ambiente lo más seguro y empático posible a pesar de la barrera tecnológica.

4.8 Procesamiento y Análisis de la Información

Como primer paso se transcribió la historia de vida de cada participante, al hacerlo se identificaron las respuestas más significativas sobre el concepto inicial, con esto se elaboraron preguntas que pudieran ser contestadas con lo anterior y sirvieron de guía para el texto siguiera su sentido. Se tomaron respuestas textuales y se agruparon todas las que tenían correspondencia y a partir de esto, se comenzó el análisis de cada uno de los fragmentos seleccionados.

Capítulo 5. Resultados y discusión

Para comenzar el análisis sobre las respuestas obtenidas por las historias de vida, me apoye en equipararlas con el enfoque de las Capacidades Centrales planteado por Martha Nussbaum, ya que como ella menciona, se enfoca en una aproximación particular a la evaluación de la calidad de vida y a la teorización sobre la justicia social básica (Nussbaum, Las capacidades centrales, 2012).

Las Capacidades Centrales parten de la pregunta: ¿qué es la calidad de vida? De la que afirman, es lo que la persona es capaz de ser y hacer, es decir el enfoque concibe a cada persona como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por las oportunidades disponibles para cada ser humano. El ejercicio pleno de las capacidades es el uso de la libertad. Cada Capacidad es valiosa por sí misma y no se jerarquizan entre sí.

A partir de fragmentos tomados de las historias de vida se analizaron las diez Capacidades centrales, se formularon preguntas que pudieran responder las premisas del criterio. Para esto se tomaron las respuestas de los 4 participantes, incluido el piloteo. Se analizó la respuesta de cada uno de los participantes a la pregunta elaborada.

1. Vida

La primera Capacidad es la **vida**, concebida por Nussbaum (2012) como la acción de: “no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla”. Es una capacidad difícil de evaluar en términos objetivos, sin embargo, la oportunidad de vida orgánica con capacidad de existir en plenitud es la forma en que la abordaré.

La pregunta de sobre esta Capacidad fue: **¿Cómo ha cambiado tu vida a partir del diagnóstico?**

Para el mundo contemporáneo, el modelo dominante de enfermedad es el biomédico y sostiene que la enfermedad es solamente un conjunto de variables biológicas, no existe un espacio para las dimensiones social y psicológica. El reconocido médico e investigador Ruy Pérez Tamayo afirma que el modelo biomédico “no sólo requiere que la enfermedad se conciba como una entidad independiente del comportamiento social, sino también exige que los trastornos de la conducta se expliquen sobre la base de alteraciones de procesos somáticos (1989). Sin embargo esta es una respuesta reduccionista, deshumanizada e incompleta.

Es importante conocer y reconocer a la enfermedad desde su esfera biológica, ya que con ello se llega a los determinantes etiológicos, sintomáticos, de diagnóstico y tratamiento, sin embargo se deja de lado algo de mayor significado en el paciente: el padecimiento.

El padecimiento es “la experiencia personal y subjetiva que puede o no depender de la enfermedad, manifestada por un comportamiento que corresponde en parte a ella y en parte al papel que el sujeto adopta frente a la sociedad” agrega el Dr. Pérez Tamayo (1989) , al tratarse de un comportamiento, implica juicios de valor y está determinado sobre todo por el tiempo y la sociedad que se inscribe.

El lupus al ser una enfermedad de baja incidencia (20 de 100,000hab) ha pasado a ser una enfermedad poco conocida y al hablar de ella se estigmatiza a los pacientes por el desconocimiento de la misma. Desde su diagnóstico, ni siquiera los propios pacientes logran entenderla del todo al ser una patología que rebasa por mucho a la lógica de la normalidad común.

El lupus se ha denominado por el medio médico como “la gran simuladora” y es que en su amplia gama de manifestaciones la enfermedad puede ser todo y nada a la vez. En la pregunta ¿Cómo ha cambiado tu vida a partir del diagnóstico? Podemos observar que los participantes acuerdan en común que ha representado un cambio total en sus vidas.

La palabra cambio concebida como la acción de transformar una cosa en otra es una constante en las respuestas obtenidas. El ser humano sufre cambios a lo largo de su vida, desde su nacimiento hasta su vejez se encuentra supeditada a los factores que pueden influir en él para cambiar. Los contextos forman parte esencial de esto ya que se ligan al pensamiento y a las condiciones materiales y sociales de cada tiempo.

Todo cambio genera resistencia por el miedo y la incertidumbre que alberga. El temor “es uno de los actos humanos que tanto por exceso o por defecto lleva al ser humano a la reclusión” (Beck, 2006). Para Aristóteles el temor o miedo es una forma de optimizar el placer evitando el dolor. Es por tal, que el cambio que genera un diagnóstico nuevo genera miedo al ligarlo con una forma de dolor. Una participante hace alarde de esto al decir:

“...para mí fue muy complejo, en una primera instancia fue... temor, de un miedo considerable, fue una situación que de plano hasta cierto punto se me cerró el panorama”

Etimológicamente la palabra cambio viene del latín Cambium la cual hace referencia a la acción de hacer trueque, dar una cosa por otra. Muchas veces el cambio genera pérdidas que se romantizan al dotar de sacralidad la vida, nuestra cultura nos ha empapado en religión que: cuando algo “malo” nos sucede es por “algo”. Otra participante agrega:

“...no es algo fácil pero tampoco es algo que... no creo que Dios te lo haya mandado nada más porque sí, sí te lo mandó es porque puedes con eso, así pienso yo”

El cambio genera riesgos, Para Z. Bauman el riesgo es un mecanismo por el cual el individuo intelectualiza lo imprevisible que asecha en lo trágico, reduce la angustia de lo incognoscible. Con el diagnóstico de Lupus, los pacientes tienen que cambiar y arriesgarse ante las alternativas que el padecimiento les ofrezca:

“... soy una persona a la que le cambió la vida completamente, tuve que re direccionar mi vida y entender que ya no tengo las mismas posibilidades que antes y bueno pues ahora lo acepto ,pero no es algo que me guste”

Aristóteles afirma que el fin de la vida es la felicidad pero Laotse agrega: “la felicidad se apoya sobre la desgracia y en la desgracia se oculta la felicidad”, los pacientes con Lupus toman el cambio, lo asocian al riesgo, lo ponderan y se conforman, una participante lo comenta de la siguiente forma:

“...para mí el lupus me cambió la vida porque... bueno, estoy aquí, porque después de estar dos veces en coma no puedes pedir más”

Con el análisis de esta primera Capacidad Central podemos observar que ser portador de una enfermedad incurable, merma al criterio en esencia, el decir si vale la pena o no vivirla se responde más a detalle con las siguientes capacidades.

2. Salud Física

La segunda capacidad es la **Salud Física** entendida como el poder mantener una buena salud. En este apartado se integraron tres preguntas que hacen crónica al tema general: **¿Cómo es su salud? ¿Su salud actual le limita en su vida diaria? ¿Hasta qué punto el dolor físico le impide hacer lo que necesita?**

Para la OMS la salud es el completo estado de bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad, sin embargo una vez más es una definición incompleta, reduccionista y deshumanizadora. Para Engelhardt la salud puede definirse como la capacidad de realizar las funciones que le permiten al organismo auto mantenerse dentro del rango de actividades comunes a la mayoría de los demás miembros de su especie:

Los participantes opinaron al respecto:

“...mi cuerpo ya no me permite hacer muchas cosas, no es tanto porque yo no quiera, sino porque mi cuerpo me dice ya no, para y es que tienes que parar...”

“...siento mucho dolor en mi cuerpo, comencé a hincharme y ya de ahí pues no puedo comer carnes ni cosas con grasa, más que nada debo comer pura verdura...”

“...faltaba mucho a la escuela, me enfermaba muchísimo, eran gripas pero muy, muy severas, fiebres de 40, no me la bajaban con nada, estuve hospitalizada infinidad de veces...”

“...llego un momento en el que para levantarme tuve que doparme, empastillarme para poder levantarme y cumplir con el trabajo. También como le digo, no sólo trabajar, simplemente el hecho de levantarse por la mañana. Es complicado incluso agarrar un vaso, empuñar una cuchara...”

Las actividades de la vida diaria son todas las tareas y rutinas representativas que una persona realiza diariamente y que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en la sociedad además de cumplir su rol en ella, son básicas e indispensables para la identidad de las personas. Las actividades instrumentales por su parte, tienen como objetivo la interacción con el entorno. Son acciones un poco más complejas que las actividades básicas pero que no pueden ser delegadas a terceros.

En este sentido, los pacientes con Lupus se ven afectados en las actividades de la vida diaria al tener dificultad sencillamente al levantarse, en ellos no cabe la definición de Engelhardt, pues no pueden competir dentro del rango de actividades comunes a la mayoría de los demás miembros de su especie. La salud queda minada por síntomas y signos como la fatigabilidad, las limitaciones en la dieta o por el dolor crónico, así como por la progresiva limitación en su autonomía, por los efectos secundarios de los medicamentos, ingresos hospitalarios recurrentes, así como por síntomas depresivos.

La salud debe ser manejada como un concepto dinámico, determinado por factores cualitativos y cuantitativos, individuales y colectivos, que varían en el tiempo y en un espacio determinado (Pesci Gaytan, 2020). Debe tomar en cuenta que el individuo que carece de ella, se encuentra inscrito en un contexto particular, con oportunidades distintas y jamás equiparables con sus semejantes.

La salud física tiene como componente a la actividad física, no debe confundirse con el ejercicio y esta es “una variedad de actividad física planificada, estructurada, repetitiva y realizada con un objetivo relacionado con la mejora o el mantenimiento de uno o más componentes de la aptitud física. La actividad física abarca el ejercicio, pero también otras actividades que entrañan movimiento corporal y se realizan como parte de los momentos de juego, del trabajo, de formas de transporte activas, de las tareas domésticas y de actividades recreativas” (OMS, 2020)

Bajo la condición de la actividad física los participantes argumentaron:

“...no puedo hacer el ejercicio que yo quiero o por ejemplo corretear a mi sobrinito o jugar con él de forma un tanto brusca, yo he tenido que entender que no puedo hacerlo porque eso causa una consecuencia en mí y que si yo decido hacerlo, voy a tener una consecuencia al día siguiente o ese mismo día, entonces perder esa parte de mi vida, me ha dolido mucho. Creo que es lo que más me ha dolido sobre todo porque yo era súper activa.”

“...antes de tener yo esa enfermedad le digo que hacía deporte, jugaba futbol, hacia muchas cosas que ahora no las hago, por ejemplo en el trabajo cuando todos salen a caminar yo no les aguanto el ritmo.”

“... hay veces que me siento como muy pesado, como si trajera polainas en las muñecas, en los tobillos, ahora sí que cargar el cuerpo literalmente, puedo salir un rato y jugar futbol, siempre y cuando no haya sol...”

“...estando con mis niños en el preescolar yo ya no puedo hacer los ejercicios de activación con ellos porque me canso muy rápido, incluso ahora tengo algunas secuelas porque... si tú me escuchas hablar, a veces como que se me va el aire...”

Es importante decir que la fatiga es uno de los principales síntomas que presentan las personas con Lupus y que más afecta a su calidad de vida, la práctica de ejercicio físico puede ayudar a cambiar la percepción de esta, sin embargo, no se puede asegurar que la práctica de ejercicio físico se convierta en mejora de los principales síntomas que lo acompañan.

Dentro de la Capacidad de Salud Física se incluye la salud reproductiva. La reproducción humana como proceso fisiológico “normal” es importante para los individuos ya que en ella se les permite crear una descendencia y trascender a través de ella, en el caso de la mujer es incluso una práctica cultural necesaria a razón de la expresión de su feminidad y su “instinto”.

El Lupus es una enfermedad autoinmune que como ya se ha mencionado se presenta en su mayoría en mujeres en edad reproductiva, los embarazos de estas mujeres representan un elevado riesgo de complicaciones durante, dentro y después del parto en comparación con mujeres sin enfermedades antes del embarazo. Se han identificado mayor riesgo de parto prematuro, muerte fetal, restricción del crecimiento intrauterino (RCIU), bajo peso al nacimiento, pre eclampsia y hemorragia obstétrica (Nares-Torices, 2012).

El lupus complica aproximadamente uno de cada 1,000 embarazos de la población latinoamericana (2012). Del 10 al 25% de pacientes requiere de servicios de urgencias y hospitalización, además, 30% de éstos termina en cuidados intensivos y su incidencia de muerte puede ser de hasta 79%.

En un tercio de las pacientes se presentan anticuerpos anti fosfolípidos que se asocian a trombosis arteriales y/o venosas y morbilidad obstétrica. Su presencia se asocia a un peor resultado del embarazo en pacientes con LES.

“Tuve a mi hijo, una vez solamente fui al doctor y ya no me dejó salir del hospital, tuve preeclampsia. Mi hijo logró salir hasta los nueve meses, estaba lleno de cables, oxígeno y muchas cosas... pero yo lo pude ver un mes después porque me puse muy mal. Siempre he pensado ¿Y si yo faltó qué va hacer mi hijo?”

Los hijos saben que su madre estará siempre con ellos, en los momentos buenos y en los malos. Por ello, la enfermedad de la madre puede constituir uno de los momentos más duros de la vida de un niño (De Centra, 2020) ¿Cómo explicamos que mamá está enferma?

La misma participante comenta:

“Ahora mi hijo tiene siete años y yo pienso que tiene miedo de que lo deje, cuando voy al doctor me pregunta ¿te vas a ir? Pero ¿si vas a regresar?... después de que tuve la hipertensión pulmonar, se quedó con mi mamá y cuando regrese me dijo:
es que tú me abandonaste”

La madre ampara a su hijo desde el momento de la concepción, ofreciéndole un amor incondicional. Es la primera en acogerle en sus brazos, en mostrarle la belleza, ternura y bondad del mundo, algo esencial para que pueda abrirse a la realidad con confianza y alegría. Es imposible hablar de salud corporal si no se puede ofrecer la seguridad propia de bienestar.

Para Cristina Palomar (2005) la maternidad “no es un hecho natural, sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo y poderoso que es, a la vez, fuente y efecto del género”.

“Mi esposo siempre me ha apoyado, pero es muy frustrante que después de 7 años de casados, simplemente no haya podido embarazarme, me causa mucho dolor el no poder darle a mi esposo la familia que tanto desea, me siento incapaz de hacerlo.”

De alguna manera, una madre tiene que nacer psicológicamente al igual que su bebé nace de forma física (Stern). Lo que una madre da a luz en su mente no solo es un nuevo ser humano, sino una nueva identidad: el sentido de ser madre.

La maternidad carga un rol cultural tan fuerte, que se ha llegado a pensar que la mujer que decide o es impedida para ser madre, simplemente no es una mujer.

Otra participante comenta:

“En este momento no tengo una pareja estable, he salido con personas que quieren tener hijos pero yo les digo que pues no, no se dan una idea de que... no me creen que estoy enferma”

El no poder cumplir con un rol reproductivo, desdeña la postura normativa sobre la mujer ideal, las delega e incluso las excluye de la posibilidad de formar una familia. Para un varón, la idea sobre la paternidad difiere en el sentido de que no son ellos en quien radica la responsabilidad de engendrar sin embargo, la respuesta del participante varón fue categórica:

“El tener hijos es ahora sí que, sería mi mayor logro en la vida. Es lo que más deseo, en realidad el hecho de siquiera pensarlo o de considerar tener un hijo me saltan como muchas incertidumbres, pero como lúpico te salta el doble por el hecho de traer a una persona al mundo con esta situación es cuestión de pensarse el doble, no lo sé. Me digo constantemente quiero pasar el mayor tiempo posible con ellos y dejarlos bien asegurados también, por qué no decirlo, por cualquier cosa... porque nadie tiene la vida comprada, ahora sí que asegurada y nosotros pues mucho menos, pero pues no deja uno de tener temor, no deja uno de tener miedo de lo que pueda llegar a pasar. Gracias a Dios pues soy varón, soy hombre y no tendría quizás tanto problema en relación a problemas del embarazo

pero pues también es el considerar el hecho de saber que puede tener la misma condición, entonces de todos modos es una cuestión a tener en cuenta”

Para Bourdieu en el 2007 señala: “El privilegio masculino no deja de ser una trampa y encuentra su contrapartida en la tensión y la contención permanentes, a veces llevadas al absurdo, que impone en cada hombre el deber de afirmar en cualquier circunstancia su virilidad [...] La virilidad, entendida como capacidad reproductora, sexual y social, pero también como aptitud para el combate y para el ejercicio de la violencia (en la venganza sobre todo), es fundamentalmente una carga. Todo contribuye así a hacer del ideal imposible de la virilidad el principio de una inmensa vulnerabilidad”.

El sistema patriarcal actual, ha hecho de los hombres un constructo social acerca de ellos, dependiendo siempre del contexto en el que se encuentren. Cuando un hombre se une en una relación de pareja con una mujer, los ideales sociales requieren la continuación del linaje. Las acciones culturales de nuestros contextos, nos hablan además de un hombre proveedor del hogar y protector de la familia. Es éste quien sea la “cabeza de familia” pero qué pasa cuando se mantiene latente el temor de que el guardián de la familia “herede” la enfermedad a su descendencia.

La reproducción no se limita a los géneros, es un acto conjunto que de manera conscientemente genera responsabilidades ante una nueva vida, un nuevo ser. Ser madre o padre lúpico es un logro, ya que como anteriormente se comentó, la incidencia de muerte en pacientes con lupus eritematoso sistémico en unidades de cuidados intensivos puede ser de hasta 79%.

La revista española de reumatología (2005) afirma que las pacientes con lupus sufren durante el embarazo una mayor incidencia de agudizaciones de su enfermedad y del número de abortos, muertes fetales, partos prematuros y complicaciones, relacionadas con la presencia de anticuerpos antifosfolípidos. El bloqueo cardíaco completo fetal tiene una incidencia del 10% en los embarazos. La frecuencia de cesáreas se eleva al 32% y la de partos inducidos al 74%.

Las mujeres con lupus pueden quedar embarazadas de manera segura, siempre y cuando la enfermedad este controlada o en remisión por lo menos seis meses, se debe planificar el embarazo con ayuda de un equipo multidisciplinario (reumatólogo, ginecólogo- materno/fetal, cuentas laboratoriales, ecográficas, nutricionales) antes de hacerlo.

Dentro de esta misma capacidad, existe el apartado de una alimentación adecuada y disponer de un lugar apropiado para vivir.

La alimentación según la FAO es el proceso consciente y voluntario que consiste en el acto de ingerir alimentos para satisfacerla necesidad de comer. La alimentación saludable es aquella que aporta todos los nutrientes esenciales y la energía que cada persona necesita para mantenerse sano. La alimentación debe ser: suficiente, completa, equilibrada y adecuada, además de variada e higiénica.

“He cambiado mucho mi comida, no puedo comer carnes ni cosas con grasa, pura verdura... a veces hago cosas que no debo de hacer, por ejemplo a veces como carne o refrescos y de ratito me pican los riñones o se me hincha el cuerpo”

La participante que apporto esta respuesta tiene como complicación del lupus, insuficiencia renal crónica, ha sido canalizada al servicio de nefrología donde le se le ha comentado que sus riñones se encuentran sumamente dañados y requiere de un tratamiento sustitutivo de inmediato, al saberlo, su padre se ofreció como donador de un riñón, sin embargo, por las condiciones de actividad lúpica esto no es viable, sería un riñón con una vida útil de menos de seis meses ya que sus anticuerpos volverían a dañarlo. Existe la posibilidad de la hemodiálisis, pero por su trabajo, su servicio de seguridad social no oferta el tratamiento en Zacatecas, tendría que viajar cada tercer día a San Luis Potosí y en su trabajo no le permitirían el ausentismo. La tercera opción es más sencilla, diálisis peritoneal a lo que ella comentó:

“...el año pasado cuando me puse más malilla ya estaban por hacerme la diálisis pero yo no me dejé y me dijeron que pues bajo mi responsabilidad si me llegaba pasar algo y les dije que si, y pues ya ahorita soy muy creyente de lo que dicen

que nos tomemos y así... y pues me he estado tomando un jugo que lleva pepino, chayote, calabaza y pues gracias a Dios hasta ahorita, no digo que me ha curado, pero tampoco me ha desestabilizado de los riñones”

Hoy en día existen inmensas fuentes de información sobre cualquier tema que queramos buscar, los pacientes buscan deliberadamente los datos esenciales sobre su enfermedad y tristemente muchas de las fuentes de información son imprecisas además de saturarlo (Torralba Gómez & Sevilla Muñoz, 2015). Esta cantidad de información no siempre ayuda a clarificar una forma de vida saludable, debido a que el paciente acaba desinformado al encontrar tal cantidad de datos. En muchas ocasiones esa información es mal utilizada y nos encontramos con un doble problema, cambiar los hábitos inadecuados que se han generado extraídos de la investigación personal y volver a implantar aquellos que son saludables y han sido desterrados.

Los pacientes lúpicos suelen tener manifestaciones digestivas a veces causadas por la enfermedad misma y en otras ocasiones como efecto secundario de los tratamientos medicamentosos. Es importante que para mantener una adecuada alimentación, exista un aparato digestivo capaz de metabolizar los alimentos y sacar el mayor provecho de ellos.

Es común que las personas con lupus puedan desarrollar úlceras pépticas (llagas abiertas en el revestimiento del estómago) como efecto secundario de medicamentos como prednisona y antiinflamatorios no esteroideos (America, 2021). Los síntomas incluyen: dolor de estómago, náuseas, vómitos evacuaciones intestinales oscuras, que pueden indicar pequeñas cantidades de sangre en las heces.

Algunos medicamentos utilizados en el tratamiento pueden causar hepatitis o inflamación del hígado. La mayoría de las personas con hepatitis no notan ningún síntoma, pero es importante monitorizar el hígado mediante analíticas laboratoriales para un mejor control del mismo.

Si bien muchos problemas digestivos necesitan tratamiento médico, hacer cambios en el estilo de vida puede prevenir o aliviar algunos síntomas. Llevar una dieta saludable, beber agua, dejar de fumar, beber con moderación, tomar medidas para manejar el estrés diario, mantenerse físicamente activo y sobre todo protegerse de las infecciones.

Con lo anterior los participantes opinaron lo siguiente:

“Otra cosa que cambie en mi vida fue mi alimentación, tuve que cambiar hábitos, hacer ejercicio... si te soy sincera como de todo pero porque he aprendido a conocer mi cuerpo y sé cuándo ya es ya, tampoco me excedo en algo que sé que le va hacer daño a mi cuerpo”

“He cambiado mucho mi alimentación, principalmente por los medicamentos que son tan irritantes, honestamente he sufrido mucho porque a veces ya no los quiero tomar”

“Deje de fumar, si tomo y llego a desvelarme pero con el paso del tiempo, he aprendido a leer a mi cuerpo, y cuando algo anda mal veo ciertos factores que me dicen que necesito parar poquito”

Por salud física podemos decir que los pacientes con lupus fallan a esta capacidad al no poder satisfacerla a libertad en cualquiera que los aspectos que se tocaron con anterioridad.

3. Integridad Física

La tercera capacidad central es la integridad física, entendida como el poder de desplazarse libremente de un lugar a otro; estar protegidos de los ataques violentos, incluidas las agresiones sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas (Nussbaum, 2012).

Para esta capacidad en especial no se elaboró una pregunta en particular, más allá, se complementó el apartado anterior al hablar sobre la salud reproductiva de los participantes.

4. Sentidos, imaginación y pensamiento

Esta cuarta capacidad se representa como ser capaz de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y hacer todo esto de forma “verdaderamente humana” como lo menciona Nussbaum, una forma plasmada y cultivada por una adecuada educación. Ser capaz de utilizar la imaginación y el pensamiento en conexión con la experiencia y la producción de obras y eventos de expresión y elección propia, en lo religioso, literario, musical... ser capaz de utilizar la propia mente de manera protegida por las garantías de libertad de expresión con respeto tanto al discurso político como artístico, y libertad de práctica religiosa. Ser capaz de buscar el sentido último de la vida a la propia manera, tener la capacidad de tener experiencias placenteras y de evitar el sufrimiento innecesario.

Para explorar esta capacidad, se organizaron las respuestas obtenidas bajo tres puntos que pudieran hablar de ella.

a. La educación

Según la UNICEF, la educación es un derecho básico de todos los niños, niñas y adolescente, capaz de proporcionarles habilidades y conocimientos necesarios para desarrollarse como adultos. Así como brindarlos de herramientas para conocer y ejercer sus demás derechos.

En México, más 4 millones de niños, niñas y adolescentes no asisten a la escuela, mientras que 600 mil más están en riesgo de dejarla por diversos factores como la falta de recursos, la lejanía de las escuelas y la violencia. Además, los niños y niñas que sí van a la escuela tienen un aprovechamiento bajo de los contenidos impartidos en la educación básica obligatoria (Ramos, 2020).

"Pero ir a la escuela no es suficiente; los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a aprender."

Carmen López, Jefa de Educación de UNICEF México

Hablar de educación en un tema de salud es importante ya un paciente con mayor escolaridad, será capaz de afrontar con mayor conciencia el diagnóstico, tratamiento y efectos de la enfermedad en su cuerpo, además determinará de forma significativa la buena o mala evolución del padecimiento.

Tres de los participantes son profesionistas: psicóloga educativa, ingeniero en sistemas y licenciada en ciencias de la comunicación, la cuarta solamente termino la secundaria. Estos datos son muy interesantes ya que dos de los profesionistas comentaron respecto a los obstáculos que tuvieron que afrontar durante su preparación universitaria.

"En cuestión de mis compañeros de la escuela sabían que me ausentaba pero pues traté en su momento de mantenerlo hermético, de no decir nada, de no decir el diagnóstico como tal... estaba enfermo y no fui a la escuela y ya, eso sí, las autoridades escolares sabían la situación precisamente por si algo surgía, estaban bajo aviso de qué no iba a asistir en unos días o en algún tiempo, pero pues si... en realidad pocos lo supieron"

"Faltaba mucho a la escuela, me enfermaba muchísimo, eran pues... gripas pero muy, muy severas, fiebres de 40, no me la bajaban con nada, estuve hospitalizada infinidad de veces... deje de hacer muchas cosas que mis compañeros hacían, simplemente yo no podía"

Afrontar una enfermedad crónica en edades tan tempranas, sin duda marca el desarrollo profesional del paciente, muchos de los portadores de la enfermedad desisten de la educación universitaria por los altos niveles de ausentismo causado por las repetidas crisis de los brotes no programados de la enfermedad. La estabilidad de la enfermedad, permite que el paciente obtenga la motivación necesaria para continuar y de esta manera seguir con el proyecto de vida establecido. Cabe recalcar, que ser un estudiante enfermo estigmatiza, vulnera y

relega, razón por la cual muchos de ellos prefieren mantenerse anónimos como el primer comentario del participante: “[traté en su momento de mantenerlo hermético, de no decir nada...](#)” mientras que otros simplemente se desertan.

b. Eventos de expresión

A lo largo del padecimiento, es común que los pacientes cursen con trastornos de personalidad, el más común de ellos es el obsesivo-compulsivo, el cuál Skodol (2019) afirma que este se caracteriza por una preocupación extendida por el orden, el perfeccionismo y el control (sin espacio para la flexibilidad) que en última instancia enlentece o interfiere sobre la realización de una tarea.

Los pacientes con trastorno de personalidad obsesivo-compulsivo requieren el control, son solitarios en sus tareas y desconfían de la ayuda de otros.

Se estima que cerca del 2,1 al 7,9% de la población general tiene trastorno de personalidad obsesivo-compulsivo. Los atributos familiares de compulsión, la restricción de emociones y el ser perfeccionista, contribuyen al trastorno. Generalmente, los pacientes presentan además un trastorno depresivo.

Los síntomas del trastorno de personalidad obsesivo-compulsivo, pueden menguar en periodos cortos, pero su persistencia a largo plazo es impredecible.

En los pacientes con este trastorno, la preocupación por el orden, el perfeccionismo y el control de sí mismos, interfiere con la flexibilidad, la eficacia y las relaciones con los demás. Son severos y obstinados en sus actividades y su deseo es que las cosas se hagan como ellos lo indican.

Para mantener control, los pacientes se concentran en reglas, detalles, ordenamientos, horarios y listados. El resultado, pierde el objetivo principal de la actividad que se lleva a cabo. Son pacientes que comprueban frecuentemente los errores y prestan sorprendente atención al detalle. No hacen un buen uso de su tiempo, a menudo dejando las tareas más importantes hasta el final. Su preocupación por los detalles y por asegurarse de que todo es perfecto puede retrasar indefinidamente la terminación. No son conscientes de cómo su

comportamiento afecta a sus compañeros a su alrededor. Cuando se centran en una tarea, los pacientes pueden descuidar los demás aspectos de su vida.

Por lo anterior, una participante expuso:

“Yo siempre fui muy perfeccionista, pero tuve que entender que no puedo serlo más porque le hago daño a mi cuerpo, más de lo normal. No sé si una persona que es perfeccionista y no tiene esta enfermedad tiene las mismas consecuencias en su cuerpo que yo, pero definitivamente, yo he entendido que tengo que vivir la vida sin carga, ligera para no poder dañar mi cuerpo... en la parte profesional me da miedo a veces no poder terminar algo, sobre todo porque no me gusta empezar algo y no terminar, me cuesta mucho y lo hago porque lo hago, cueste lo que me cueste y entender que a veces no puedo seguir, me duele. Me duele no concluir a veces un proyecto porque algo no está bien y tengo que parar.

Los pacientes con trastorno de la personalidad obsesivo-compulsivo se consagran a ocuparse y a producir en exceso; su dedicación no está motivada por una necesidad económica. En consecuencia, se descuidan las actividades del tiempo libre y las relaciones. Suelen pensar en no tener tiempo para relajarse o salir con amigos. Otra participante comentó:

“Antes era muy aprensiva y quería hacer todo a la perfección, a veces nos preocupamos por cosas muy banales, cuando tenemos lo esencial y ... creo que a veces se nos olvida. Siempre he sido muy cumplida con mis cosas y no, yo tengo que ir, ahí también aprendí que no hay que darlo a veces todo porque a lo mejor tú eres feliz haciendo ciertas cosas y tú lo haces porque tú eres así, porque tú cumples con tu trabajo pero en el trabajo a veces no valoran lo que tú haces y tampoco te van a compensar por porque a ti te gusta hacer las cosas bien, es tu trabajo, que te nace pero pues... ¿dónde está el valor humano no?, entonces entendí que no es necesario arriesgar tu vida por algo que después no te va a dar nada, nadie te lo premia.”

El tiempo que se pasa con los amigos, tiende a pertenecer a una actividad organizada previamente y de manera formal. Las distracciones y esparcimientos

son considerados labores que requieren organización y mucho trabajo para dominarlos, recordando que la meta es la perfección.

El participante varón argumentó al respecto:

“Cuando tenía 17 años estaba jugando en Pachuca y entonces... incluso estuve a punto de participar en los selectivos de la selección nacional para el mundial de México para la sub-17, en ese tiempo fue cuando mi nivel de fútbol empezó a bajar y me dieron de baja por bajo rendimiento. Si no hubiera sido por el lupus yo no estuviera aquí, tenía un muy buen nivel de fútbol, un muy buen nivel de juego y yo creo que estuviera jugando profesionalmente, eso tal vez es lo que más resentimiento me cause en cuanto a lupus, es algo que incluso aún todavía me duele, me cala, me lastima... es algo que todavía, incluso no supero”.

Los pacientes con este trastorno, proyectan y planean el futuro a gran detalle y en él no esperan cambios. Su severidad constante puede frustrar a sus colaboradores de trabajo e incluso a sus amigos. Dentro del área afectiva, suelen relacionarse con los demás de una manera formal, rigurosa o reservada. Generalmente hablan solamente después de pensar una frase adecuadamente estructurada. Pueden centrarse en la lógica y el intelecto.

También tienden a ser demasiado entusiastas, rígidos y justos sobre de los aspectos morales, ya que de la misma forma aplican principios severos en ellos mismos y son severamente autocríticos. Son atentos a las autoridades y reclaman en el cumplimiento exacto de las normas, sin excepciones por circunstancias.

“Se busca o incluso o al menos yo busco una manera de tener la mejor cara para el peor problema. Buscar ayudar a los demás, ser lo más cordial posible y pues en si eso, ser lo más humano y lo más brindar el mayor apoyo para los demás”.

“Siempre he sido muy cumplida y exigente con mis cosas”

“Yo era súper activa y sociable, trato de hacer siempre lo mejor para los demás”

Para el DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) los pacientes con este trastorno corresponden a un patrón constante de preocupación por el orden, perfeccionismo y control de sí mismos, los demás y otras situaciones. Los pacientes presentan renuencia a delegar o trabajar con otras personas a menos que esas personas estén de acuerdo en hacer las cosas exactamente como los pacientes quieren. Los síntomas generalmente comienzan en la edad adulta temprana.

Los perfeccionistas están atrapados en un ciclo interminable de esfuerzo excesivo, “la perfección no existe, por tanto quien la busque obtendrá sentimientos de frustración. Además de todas las emociones desagradables que se derivan de ella”, comparte la psicóloga clínica Elena Dapra. Por tanto, si tenemos en cuenta que la depresión deriva en sentimientos de pérdida, de ira, de tristeza, de frustración que interfieren en la vida diaria, ambas pueden tener relación.

c. Libertad de Práctica religiosa

En este apartado, Martha Nussbaum hace referencia a la práctica religiosa no sólo como el elemento creyente, devoto y fiel, sino como la capacidad de buscar el sentido último de la vida a la manera propia del individuo, siendo capaz de tener experiencias placenteras y evitando el sufrimiento innecesario.

Bajo este contexto los comentarios de los participantes fueron por más interesantes:

“...y cuando te enteras que tienes una enfermedad, pasan dos cosas: o te caes o le echas ganas, pero no todos tienen las ganas de saber que tienes que luchar con eso y tienes que vivir con eso, no es algo fácil pero tampoco es algo que... no creo que Dios te lo haya mandado nada más porque sí, sí te lo mandó es porque puedes con eso, así pienso yo... la enfermedad me ha hecho una mejor persona, me ha hecho pensar de una manera muy, muy diferente a muchas personas que están saludables y vemos la vida de otra manera... creo que tenemos que ser muy

conscientes y muy valientes de qué podemos llegar hasta donde nuestro cuerpo nos apoye y que no está mal tirar la toalla y decir no, ya no, no está mal, porque al final de cuentas pues no vamos a estar luchando contra nosotras mismas.”

Al menos 50% de los mexicanos considera que las enfermedades o incluso ciertos accidentes son un castigo divino, según María Isabel Barrera, doctora en psicología y salud de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

La Dra. Barrera asegura que los mexicanos, en general, tienden a relacionar los hechos, trágicos o no, con premios o castigos del destino, de la vida o de creencias religiosas. “La sociedad mexicana tiene una educación y estilo de vida culpígenos, sobre todo cuando existe una enfermedad crónica e incurable y que, además, se nota a simple vista” (Camacho, 2012). Las creencias populares son muy fuertes y la mayoría de ellas están relacionadas con el pensamiento religioso, que puede ser irracional y sin sustento científico.

En la misma línea que el filósofo Jorge Freire, se asegura que el ser un humano se sigue ‘agarrando’ a Dios en las situaciones más difíciles y, según aseguró Freud, esto seguirá siendo así mientras el ser humano mantenga el miedo a la muerte, situación que no tiene muchos visos de cambiar. (Sanchez Seone, 2020)

Además aclara que los pacientes son algo similar al fiel durmiente. Decía Nietzsche que, aunque se replieguen las aguas de la religión, quedan charcos estancados. Por eso la conducta religiosa sigue aflorando, aunque mude la piel. Asevera que muchos de los que tiempo atrás habrían entonado diez padrenuestros son los que hoy dedican sus energías al biomagnetismo o al reiki, explica que no sólo buscamos el consuelo en la religión que nos viene por cultura, sino en distintas espiritualidades.

La psicóloga Lucía Cuesta, expresa que para el creyente, Dios es esperanza; esperanza de que todo va a salir bien, de que mi abuela se va a curar, de que no me van a despedir, de que voy a traer al mundo a un hijo sano, etc., asegura y

añade que un religioso no encuentra sentido a ciertos dolores si no piensa en la vida eterna (2012).

5. Emociones

La quinta capacidad central son las emociones, entendidas como la acción de poder sentir apego por las cosas y personas externas a nosotras y nosotros mismos; poder amar a quienes nos aman y se preocupan por nosotros, y sentir duelo por su ausencia; en general, poder amar, apenarse, sentir añoranza, gratitud e indignación justificada. Que no se malogre nuestro desarrollo emocional por culpa del miedo y la ansiedad. Defender esta capacidad significa defender, a su vez, ciertas formas de asociación humana que pueden demostrarse cruciales en el desarrollo de aquella (Nussbaum, Las capacidades centrales, 2012).

Esta es una de las capacidades que para los pacientes de lupus toma un importante peso y arrojó las respuestas más sensibles de las historias de vida. Para la exploración de esta capacidad, se formularon las siguientes preguntas: ¿Quién eres a partir del diagnóstico de Lupus? ¿Cómo ha sido tu duelo ante el padecimiento? ¿Tienes miedo? ¿Te sientes ansiosa (o)?

La identidad sólo como efecto de representación social, es la conciencia y la representación social de dónde se pertenece, es una representación cultural (Rivera Salinas, 2020). La identidad se construye en y por la diferencia, motivo por el cuál, la identidad es autoafirmada, auto informada y auto confirmada, empezando por la distinción ontológica entre sí mismo y uno mismo.

Para Edgar Morín, toda identidad compleja es al mismo tiempo una y compuesta a la vez, es por eso que el identificarse a partir de un diagnóstico nos abre un panorama amplio sobre las representaciones individuales, culturales y contextuales del individuo frente al evento.

Para la pregunta de ¿Quién eres a partir del diagnóstico del lupus? se les preguntó de forma directa a los participantes que con tres palabras se describieran, las respuestas fueron:

1. Soy esfuerzo, perseverancia y amor.
2. Creo y siento que soy fuerza, esperanza y servicio
3. Soy valiente, amorosa y fuerte.
4. La cuarta participante no pudo contestar y lloró

Es muy relevante que los tres participantes que contestaron asemejaron un adjetivo similar: fuerza, fuerte y esfuerzo.

Ser emocionalmente más fuertes no tiene nada que ver con la fortaleza física, sino más bien con la resistencia, con la habilidad de encarar los altibajos, con tener una mente flexible capaz de reinventarse, de asumir desafíos con confianza, con valiente resolución. Estamos ante una herramienta valiosa que todos deberíamos desarrollar para disfrutar de una mejor calidad de vida.

Lao-Tse afirma, que fuerte es quien conquista a los demás, pero poderoso es quien es capaz de conquistarse a sí mismo. Tal hazaña, lo creamos o no, nos puede llevar una vida entera; aún más, hay quien avanza por todos sus ciclos vitales sin llegar a asumir nunca tal objetivo, tal principio de crecimiento personal con el que adquirir una mejor perspectiva del propio ser y del mundo que le rodea.

Para la biblia católica, esforzarse es una virtud o cualidad de mostrarse con valor y fortaleza ante las personas, las circunstancias y los problemas de la vida. Se traduce “esforzaos” en 1Co 16:13. Esforzarse implica un acto de voluntad, valor y virtud. Para ser fuerte y esforzarse es necesario ser valiente.

La valentía fue otro adjetivo utilizado por una participante y se refiere a la actitud y determinación con la cual un individuo hace frente y responde ante una situación de peligro, miedo o riesgo. Valentía también es la virtud del ser humano que

impulsa a ejecutar una acción a pesar del miedo y temor por las dificultades y riesgos a sobrepasar.

La valentía es una cualidad de las personas que actúan con valor, con esfuerzo, vigor, aliento, ánimo, arrojo y osadía. Para los pacientes lúpicos ser valientes es un pilar en el día a día, la incertidumbre sobre la enfermedad los hace protagonistas y espectadores de la obra de una enfermedad autoinmune que no tiene palabra.

Ser valiente te obliga a ser perseverante, es decir, a mantenerse firme y constante en una manera de ser o de obrar. Los pacientes perseveran al extraer ánimos, fuerza y voluntad a pesar del malestar que les genera el padecimiento.

Ser perseverante te enseña a vivir con esperanza. La relación médico-paciente es de suma importancia dentro de las enfermedades cuyos pronósticos tienen un panorama nada alentador, el médico debe ser quien fomente la esperanza como elemento distintivo al hacer medicina ya que esta forja una herramienta terapéutica que optimiza el tratamiento y fortalece al paciente.

No hay que confundir a la esperanza con el optimismo. La esperanza es una manera de pensar con orientación hacia una meta para la cual es necesaria la inversión de tiempo y energía en la planificación de la misma. El optimismo es la confianza de un individuo en un buen resultado. La mejor forma de ejemplificar los términos lo haría un paciente con lupus, una persona optimista saldría a tomar el sol por la playa sin llevar ningún tipo de protección y no esperar alguna activación, mientras que una persona con esperanza esperaría no tener activación alguna pero se aseguraría de usar bloqueador solar, un sombrero y tomar todos sus medicamentos adecuadamente.

Los lúpicos mantienen la esperanza en la remisión de los síntomas y el mantenimiento de la mayor parte del tiempo posible en remisión. Toman sus medicamentos aún y cuando se sienten bien, son cuidadosos con el sol y son conscientes de que cuando el cuerpo debe parar, paran y más nada.

Otra cualidad que se repitió en dos ocasiones fue el ser amoroso. El amor es un sentimiento positivo que nace del afecto hacia una persona, animal, objeto e incluso una idea. Nace de las valoraciones subjetivas que hacemos al analizar algo que percibimos.

Para Hume, el fundamento de la moral no está en la razón sino en los sentimientos. Echegoyen (1996) afirma que una acción o cualidad personal es buena si despierta en nosotros cierto tipo de sentimientos satisfactorios y es mala si despierta en nosotros sentimientos de enojo. Este punto de vista sugiere que el placer y el dolor abarca tipos muy distintos de sensaciones: desde las sensaciones meramente intrínsecas de placer y dolor atribuibles a lo biológicamente posible, hasta las sensaciones de placer resultado de la percepción de objetos atractivos. Precisamente los sentimientos morales, según Hume, guardan cierta semejanza con los que aparecen en la experiencia estética (por ejemplo, porque ambos son desinteresados), y en su análisis de la conducta moral compara a ésta con la experiencia estética para mostrar que no es la razón sino el sentimiento el criterio fundamental.

Su determinación del sentimiento moral no es muy precisa, pero parece que considera que aparece cuando se dan situaciones como la valoración de las acciones, cualidades o las representaciones de las personas. Cuando se valoran las acciones, en realidad se hace por querer considerar a éstas signo de alguna cualidad o del carácter.

Hume consideró que los sentimientos morales o “humanidad”, (al menos los primarios o fundamentales) son comunes a todos los hombres y que se manifiestan en todos los hombres del mismo modo ante la percepción de las mismas acciones o cualidades.

El sentimiento de amor utilizado como adjetivo descriptivo de los participantes, nos hace darnos cuenta de que existe un fuerte componente emocional dentro de la identidad del paciente con lupus, esta afirmación se afianza con la cuarta participante que no fue capaz de describirse y simplemente estalló en llanto.

La segunda pregunta con la que se exploró esta capacidad central fue: ¿Cómo ha sido tu reacción ante la enfermedad y cómo te hace sentir? A continuación algunos fragmentos de los participantes:

“Ha cambiado mucho el aspecto de mi forma de vivir, le digo más que nada, a mí se me dio mucho como depresión, de qué no, no, podía ser, ya está ahorita... hasta la fecha me veo tranquila pero todavía me preguntó por qué a mí, por qué cosas así, como que digo no, es que no lo puedo superar...”

Recibir un diagnóstico de lupus supone un choque. Los pacientes tienen la sensación de que esto le está sucediendo a otra persona. El motivo por el que, inicialmente, no lo creen es porque inconscientemente se necesita de un tiempo personal con el paciente para asumir la noticia. El lupus es una enfermedad altamente desconocida, poco valorada, con pronósticos reservados, tratamientos duros con efectos secundarios importantes. Por eso, el paciente necesita tiempo para hacerse a la idea y continuar. Ante la incredulidad del diagnóstico, se pide una explicación. Dar un motivo a algo que ha pasado ayuda a entenderlo y aceptarlo.

La pregunta ¿Por qué a mí? no tiene una respuesta fácil. No se tiene si quiera una causa real sobre su origen y muchas de las veces, dentro de la misma familia no consta el antecedente de alguna enfermedad autoinmune que les ayude a comprenderlo, sin embargo, no existe tiempo para hacerlo, el tratamiento es inmediato, inminente y de por vida.

“En un principio era algo que me dolía mucho que no me comprendieran, que yo lloraba y me pone súper triste porque decía: nadie me entiende, no saben lo que siento, no saben lo que me pasa, incluso yo pensé muchas veces que estaba loca y yo decía: no, me estoy inventando yo misma todo esto, estoy exagerando, porque en los primeros diagnósticos te hacen muchas preguntas donde incluso tú dudas de ti, entonces, yo decía si, sí estoy loca... esa parte en la que ellos no me han comprendido y no me comprenden en su momento me duele mucho”

Existen muchas definiciones sobre la empatía, Pedance (2018) lo hace como “la capacidad de entender las emociones de los pacientes o sus familiares, así como sus perspectivas y experiencias. No constata únicamente el contenido emocional sino que presenta tres elementos básicos: la cognición, la comprensión y la comunicación”.

Los altos niveles de empatía se encuentran relacionados con una mayor facilidad para expresar sus síntomas y preocupaciones, por lo que además de obtener un buen interrogatorio con una adecuada precisión diagnóstica, se obtiene además una amplia participación en la consulta, que se traduce en resultados más sostenibles en educación para la salud. Elevados niveles de empatía se han correlacionado con mayor satisfacción y menor estrés en los pacientes.

La inteligencia emocional juega un papel importante cuando un profesional tiene que dar una mala noticia, un profesional de la salud con inteligencia emocional es capaz de: disminuir el temor, conocer lo que está sintiendo su paciente, escucharlo y calmarlo, de admitir las diferencias entre los seres humanos, mitigar el duelo, manejar el enojo, la tristeza y otros estados emocionales, lograr un mejor cumplimiento de las indicaciones del tratamiento, lograr conductas más saludables, facilitar la adhesión terapéutica, fomentar la independencia de los pacientes, registrar sus propios sentimientos y conseguir sentirse bien con lo que está haciendo.

Una persona inteligente emocionalmente para Pedance (2018) es aquella que: “es capaz de comprender, aceptar y expresar sus emociones de manera natural; empatiza con las emociones de los demás, evaluándolas, las entiende y las reconoce, además regula sus propias emociones y emplea a la emoción como facilitador del rendimiento”. La inteligencia emocional es entonces la capacidad para adaptarse emocionalmente a una situación de manera adecuada y rendir en ella. La empatía es su componente fundamental.

A la hora de interactuar con los pacientes o su familia, Ian McWhinney afirma: “tenemos que escuchar no sólo con los oídos, sino también con los ojos, la mente, el corazón y la imaginación”.

“Me he sentido que puedo llegar a morir y puedo llegar a dejar a mi hijo chiquito, entonces sí, a veces te sientes como que esos cambios tan drásticos que tenemos de temperamento... tengo unos días que quiero llorar de la nada y lo hago”

Para Cadman (2021) la tanatofobia es una forma de ansiedad caracterizada por un miedo a la propia muerte o al proceso de morir. Es la ansiedad por la muerte. Puede relacionarse con otros trastornos como la depresión, ansiedad, trastorno de estrés postraumático, trastornos de pánico o el trastorno de ansiedad por enfermedad.

Epistemológicamente ‘Thanatos’ significa muerte y ‘phobos’ miedo. Tener miedo o ansiedad sobre la muerte es totalmente normal en la condición humana, pero cuando se trata de la propia o bien el proceso para llegar a ella, la ansiedad o el miedo puede intensificarse y cuando interfiere con la vida diaria se denomina tanatofobia.

Según el Manual de salud y desórdenes mentales (DSM-5), una fobia es un trastorno de ansiedad relacionado con un objeto o situación específicos. El miedo a la muerte se considera una fobia si: surge casi cada vez que una persona piensa en morir, persiste por más de 6 meses, interrumpe la vida diaria o las relaciones.

Una persona que tiene una enfermedad grave puede experimentar tanatofobia. Las redes de apoyo social pueden ayudar a proteger a una persona contra la ansiedad por morir. Algunas veces, incluso solo hablar sobre la ansiedad puede ayudar a una persona a sentirse más en control de su temor.

“No quiero que nadie lo sepa para que nadie me haga menos, no sentirme de esa manera igual, pero si, uno también se siente... tiene sus días donde pues ¿por qué? o ¿para qué? o ¿qué? o ¿qué fue lo que hice para merecer esto? o cosas

así, entonces es constantemente lidiar con uno mismo, es una constante lucha con uno mismo, que al menos en teoría quisiera pensar que voy ganando”

Patrick White afirma: “Una mentira, sin embargo, no encierra una cabal malicia cuando se profiere en defensa del honor”. Las mentiras de ocultación persiguen retener la información intencionadamente. La omisión de elementos en la comunicación lleva a una falsa interpretación por parte del destinatario o receptor. Según la psicología de la mentira, el mentiroso engaña suprimiendo la verdad a través **de** silencios, descripciones vagas o muy generales, evasión de preguntas, emoción fingida, ira o indignación (Benitez, 2013). También es ocultación revelar la verdad a medias sin exponer elementos clave de la información que, siendo verdadera, esquiva el asunto, desvía la atención o provoca una interpretación errónea de los hechos.

Las emociones que generan en principio un malestar, que conlleva a buscar ayuda para llegar a un diagnóstico, aunado a un tratamiento de por vida, hacen a esta capacidad una de las más vulneradas en estos pacientes. La capacidad central sobre las emociones podría darnos un punto de partida para una investigación dedicada exclusivamente a su exploración.

6. Razón Práctica y 7. Afiliación

La sexta capacidad denominada Razón práctica, se refiere a la capacidad de plasmar una concepción del bien y de comprometerse en una reflexión crítica acerca del planeamiento de la propia vida. Refleja contenidos ideológicos e implica la protección de la libertad de conciencia.

La séptima capacidad central es la afiliación, definida por Martha Nussbaum en dos grandes grupos, el primero como poder vivir con y para los demás, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos, participar en formas diversas de interacción social, el segundo grupo corresponde a poseer las bases sociales del respeto de sí mismo y de la no-humillación, tener la capacidad de ser tratados como dignos de igual valía que los demás.

La razón práctica y la afiliación, desempeñan un papel arquitectónico diferenciado, pues organizan y tienen una presencia dominante sobre las demás, en el sentido de que, cuando las otras están presentes de manera acorde con la dignidad humana, esas dos están entrelazadas en ellas (Nussbaum, Las Capacidades Centrales, 2012).

Por la naturaleza de dichas capacidades, para la exploración de estas se puso principal atención a lo referente con la incertidumbre hacia el futuro, la reacción de la familia ante el diagnóstico, la reacción-interacción con amigos, la red de apoyo y el interés por los otros en cada uno de los participantes. La siguiente respuesta engloba un todo en cuanto a roles familiares:

“Cuando a mí me diagnosticaron, siento que toda la atención fue para mí y eso generó en cierta forma muchos celos de mis hermanos, también fue entonces como que la atención para mí y como estaba siempre enferma, era todo para mí y hasta la fecha pasa que a veces sale y genera un conflicto. A mi mamá le marco mucho y también tuvieron que cambiar muchas cosas entre mis papás, también se hicieron como muy sobreprotectores conmigo, que no me del sol, que no te enfermes, que a dónde vas, yo voy contigo... y llego un punto en el que pues no podía hacer nada porque no me dejaban, todo lo veían mal...”

La participante aborda la generación de un conflicto a la par del diagnóstico. Dentro de la familia, cada integrante tiene un rol específico y particular, cuando una enfermedad irrumpe en la dinámica ya establecida, comienza un nuevo ajuste y reacomodo dentro de ella, para los integrantes representa un cambio y requieren de un proceso de aceptación gradual a la par de que se debe de afrontar el diagnóstico y el inicio de un tratamiento que, hasta este punto no sólo se llevará a cabo por el paciente, sino por la familia en los casos donde la empatía sobrepasa a la adversidad.

Sin embargo, existen núcleos familiares donde un diagnóstico de la naturaleza del lupus, simplemente los desintegra. La familia como la base de la sociedad, es el primer contacto de socialización ante los demás, es en ella donde aprendemos a

moderarnos, regularnos y darnos valor frente a los otros. Cuando la familia no nos brinda estas herramientas sociales, somos vulnerables ante las miradas y comentarios externos. La familia es la roca del paciente lúpico, pero en muchas ocasiones, la causante de los conflictos estresantes del mismo.

Es pertinente hablar de los roles dentro de la familia. Los padres son los educadores por excelencia de los hijos. Los padres educan a través de la instrucción, el modelaje, los contactos realizados, los vínculos construidos y los contextos organizados.

El rol conyugal, se desempeña por la pareja al compartir momentos en que los hijos no intervengan, tomando decisiones para el bienestar común de la familia, tratando temas de educación, salud o cualquier situación que se presente mediante una buena comunicación.

El rol de padre requiere una mayor responsabilidad, debe proveer a la familia de protección, alimentación, cuidado, seguridad, amor, respeto, lugar donde vivir y sustento. A continuación expondré fragmentos donde la relación del padre de los participantes lúpicos se pone en evidencia:

“Mi papá es un tanto frío y seco en ese sentido, pero obviamente se le nota la cara de preocupación...”

“Mi papá siempre ha sido como un poquito más relax, si me cuidaba y si me cuida, pero si es como muy tranquilo y creo que en una parte también nos unió más...”

“Mi papá siempre se ha preocupado por mí, siempre me ha cuidado mucho”

Tres participantes hablaron de sus padres afirmando protección, dos de ellos se refirieron a una relación “un tanto fría” o “relax”, y es que la relación paternal a través de los años se ha forjado en una tradición donde solamente se enfoca en amparar la protección y sustento de las familias.

En el rol de madre se crea un espacio especial para poder manejar las emociones ante cualquier situación, debe brindar la confianza para exprese y aprender a

manejarlas con el respeto debido para el comportamiento dentro y fuera de casa. La madre, es la raíz de cada hijo y cada hijo es una rama de la madre. Los participantes se refirieron a las reacciones de sus madres de la siguiente manera:

“Mi mamá pues ahora sí que se suelta en llanto...”

“Mi mamá se volvió loca, desesperada de qué... pues cómo le hacemos y esto y el otro”

“Mi mamá incluso puede ser un poco... muy inclusiva, está muy, muy al pendiente y bueno, pues si me gusta pero también no tanto”

Estas tres respuestas tienen un alto contenido de emociones en su interior: desesperación, miedo, tristeza, locura, sobreprotección... sin embargo, las reacciones de una madre son innatas por un hijo y se entienden bajo ese concepto, pero las reacciones de un hijo sobre las emociones de una enfermedad que él o ella padece aunadas a la carga de reacciones emocionales de una madre, pone en ellos una carga aún más pesada que la propia y muchas veces en vez de ser la madre un hombro de apoyo, hace que el paciente deba convertirse en un bastón para sostenerla.

Dentro del rol fraternal, los hermanos crean complicidad y apoyo mutuo. Existen relaciones que por mucho son más fuertes que entre los padres y éstas se dan al compartir responsabilidades y reacciones parentales, sin embargo no siempre se logra el objetivo fraterno:

“Mi hermano era muy chico todavía y tenía alrededor de 9 o 10 años y en ese tiempo no lo entendía y creo que hasta cierto punto hasta ahorita no lo ha entendido como tal”

“Mi hermano más pequeño es como el que luego se pone celoso”

“Sé que no me entienden al 100 pero al menos ya no los juzgo porque ellos no están en mi cuerpo, no sienten y no los juzgo, porque yo sé que también ellos

hacen el intento, el esfuerzo, pero si ha sido muy difícil por esa parte de qué ellos no logran comprender al 100%”

La familia es el mejor espacio para tomarle amor a la vida, a los seres queridos y al prójimo, es el mejor lugar donde por primera vez, el ser humano experimenta la aceptación incondicional de los suyos. A pesar de las dificultades y cualidades de los miembros que integran a las familias de los participantes, de forma general se expresó lo siguiente:

“Pues obviamente la familia siempre ha estado en alerta y dentro de lo que cabe pues se han preocupado por mí. Se preocupan mucho por mí, están con el pendiente que cómo estoy, que cómo me voy desarrollando, si ocupo algo y están alerta, como conscientes de la situación que se puede llegar a presentar”

“... creo que mi familia si... hemos aprendido a vivir con ello claro, pero si ha sido un poquito complicado”

“Mi familia mis papás siempre se han preocupado mucho por mí... definitivamente es muy difícil para ellos entenderme y porque por fuera yo sonrío y ellos me ven bien pero no me siento bien por dentro...”

“En mi casa ellos están más atentos a mí ahora que estoy enferma, desde que empecé estar enferma, me cuidan, están al pendiente. Ellos no lo toman así como si fuera cáncer o así, pero si están al pendiente.”

Ejercer de buena manera los roles familiares como padres, hijos, hermanos, primos, abuelos etc. conlleva a la construcción de verdaderos seres sociales, que pueden integrarse y adaptarse al mundo exterior.

Los roles familiares toman un rumbo y estructura distinta cuando se trata de parejas. La pareja es aquella persona que por decisión propia cada persona elige para compartir su vida, es fuente apoyo, comprensión, amor y complicidad. Las parejas de pacientes lúpicos además se convierten en cuidadores físicos y emocionales del paciente. Es quizá en ellos o ellas, en donde recae la mayor

carga directa del padecimiento. Los participantes ilustraron las siguientes representaciones de sus vidas en pareja:

“Ahorita no tengo una pareja estable, tengo mi novio pero... pero más que nada pues ellos no saben bien qué es la enfermedad, yo les he dicho miren pues búsqwenlo, léanlo y ahí vean, porque pues hay personas que quieren hijos y yo le digo pues... yo hijos no, no voy a poder tener y me hacen tantas preguntas que a veces ni yo les entiendo y... pues ellos no se dan una idea de que no me creen que estoy enferma y me dicen: no, es que no te ves”

El prototipo de familia convencional requiere la agregación de los hijos para validarse, él paciente lúpicos al fallar reproductivamente se pone en una situación de desventaja frente al resto de la población aparentemente sana. La idea de una enfermedad que se manifieste físicamente está arraigada desde la antigüedad, en las enfermedades autoinmunes, especialmente en el lupus hay que recordar que muchas personas exteriormente no denotan ninguna merma en su salud, sin embargo en su interior son una bomba de tiempo donde la chispa más pequeña hace encender la mecha.

“Con mi pareja en un principio era algo que me dolía mucho, que no me comprendiera, que yo lloraba y me ponía súper triste porque decía: nadie me entiende, no saben lo que siento... no es fácil construir una relación, si no es fácil construir una relación duradera en condiciones normales pues menos cuando hay una enfermedad crónica de por medio y que esa enfermedad pues tiene consecuencias... va a bajar la calidad tu vida y que en estos momentos soy una persona completamente diferente a la que conoció, entonces, si es complicado, si es muy difícil... mi pareja siempre me acompaña a las consultas médicas y para mí es muy importante pero para que él escuche, para que se involucre en mi proceso”

La construcción de una relación sentimental conlleva más que amor y buenas intenciones, implica responsabilidad, respeto, solidaridad y empatía, en esta respuesta, la participante hace una comparación entre las personas “normales” y

las enfermas crónicamente, es imposible dejar de lado que los pacientes lúpicos se sientan en la necesidad de hacer estas comparaciones siendo que la relación lleva caminos completamente distintos a los que una pareja convencional llevaría. Llama mucho la atención cuando menciona la importancia que es para ella que su pareja la acompañe en las citas médicas con el afán de que escuche y se involucre. Para un paciente con lupus es sumamente difícil enfrentar una consulta médica, más cuando se presenta alguna manifestación clínica de importancia, acudir solo (a) a las consultas, representa un impacto para ellos que si bien se el paciente trata de entender y asimilar, es complejo cuando además se debe comunicar y compartir la información, significa revivir el momento doloroso de asimilación de la información. Esta respuesta denota, que más allá de ser compañía dentro de un consultorio médico, se requiere de apoyo sea cual sean los resultados de la misma.

“Ahora que ya estoy casada pues yo me entiendo con mi esposo y es como si pasa algo, es así como de: tú has esto, yo siempre le digo: si tú ves que algo me pasa no esperes ,o sea, no esperes, de volada actúa... y nunca le había tocado hasta ese día de lo de la hipertensión, fue como que cuando se dio cuenta de la complicación del asunto, pero... como que mi esposo ha sabido aprender a sobrellevar eso y ha aprendido a llevarlo, porque tampoco ha sido fácil, ha tenido problemas con mi mama también porque mi mamá es, como te digo: es mi hija y yo decido, cuando estuve en el hospital y ya estaba casada pues ¿y el esposo qué? ¿A ver díganos ahora qué? Era como la primera fuente de ¿sí o no? Usted nos va a decir y mi mama cuando pasó eso dijo: ¿cómo es posible? entonces ahí fue también un conflicto muy fuerte en mi familia”

Cuando se formaliza una relación, se forma un nuevo núcleo familiar, se adquieren responsabilidades con la pareja y se pasa cambia de plano a la familia nuclear. En esta respuesta podemos apreciar el dilema en torno a las relaciones propias de la familia nuclear frente a la incipiente, la toma de decisiones sobre el bienestar de un lúpicos siempre será un conflicto dentro de las familias, y es que nadie como quien convive día a día con ellos para saber las dificultades reales a las que se

enfrenta, los roles paternos y maternos se ven sustituidos por los conyugales. Esto es un grave argumento cuando surgen eventos que comprometan la vida del paciente, en ocasiones cuando el paciente no es capaz de tomar una decisión por sí mismo, es el familiar más cercano quien debe hacerlo por ellos y en este punto es donde la jerarquización familiar toma un valor importante. Dicho esto, también sirve como referencia para valorar la verdadera autonomía del paciente. El hecho de no contar con elementos que validen una lucidez del momento, conceden al familiar más cercano la oportunidad de tomar una decisión por ellos. Muchas de estas decisiones apelan más al sentido de comodidad del familiar antes que la beneficencia del paciente, he aquí un grave dilema ético sobre la toma de decisiones importantes.

“Hay veces que uno amanece con el ogro y hay ciertos comentarios donde uno dice: no, no... y cosas que obviamente como pareja uno vive y pues es complicado lidiar ya no sólo con una relación, sea cual sea, sino una relación propia, porque uno se convierte en dos personas y uno lucha con uno mismo. Mi esposa me apoyado bastante, se ha portado a la altura, ella es enfermera y entonces eso también me ayudado bastante y trata de apoyarme, de estar al pendiente... ella cree que no lo noto pero obviamente me está midiendo la hinchazón de los dedos, checándome ciertas cosas, como cuando se le ponen los ojos amarillos a uno... ictericia. Entonces hasta cierto punto, está siempre muy al pendiente, bendito sea Dios que... es que tengo una pareja formidable, una persona que amo, una persona que me apoya mucho y obviamente entienda desde su punto de vista de enfermera, porque pues, para entender un lúpico hay que ser uno lúpico, pero pues también nos llevamos muy bien y entendemos que son situaciones en las cuales es complicado lidiar y pues le digo, tener enfermera en casa es una ventaja enorme...”

En esta respuesta hay dos momentos esenciales. El primero cuando el participante se refiere a que un lúpico se convierte en dos personas al luchar contra uno mismo, y es que el término “luchar” es visto como un reto constante al no saber el rumbo que la enfermedad pueda tener, ser una y dos personas a la

vez hace alusión a la persona que se es al encontrarse el remisión y la otra al mantenerse en un estado activo. Pareciera absurdo pensar que esto pueda ser posible, sin embargo para este tipo de pacientes es el pan de cada día. El segundo punto que se destaca de esta respuesta es donde textualmente cita: *“porque pues, para entender un lúpico hay que ser uno lúpico”*, la baja incidencia del lupus en el estado de Zacatecas hace que toparse de forma “casual” a una persona que comparta el diagnóstico es relativamente bajo, y cuando esto llega a suceder es increíblemente reconfortante para los pacientes ya que pueden reflejarse en un espejo y no sentirse solos con la condición. Es aquí donde se fundamenta la apertura de grupos de apoyo para pacientes lúpicos, donde sean capaces de expresarse y externar sus experiencias, miedos e incertidumbres bajo un ambiente controlado gracias a que todos sus participantes compartirían el diagnóstico.

Bajo esta tesitura es importante hablar de los roles que no son solo exclusivos de las familias con lazos consanguíneos, también podemos llamar familia a aquellos grupos de personas que los une un afecto y conviven como familias, adquiriendo de esta forma una función dentro del grupo, desarrollando así, los papeles correspondientes a cada uno.

En este sentido hay que hablar de los amigos, un amigo es una persona con quien se mantiene una amistad. Una amistad es una relación afectiva entre dos personas, construida sobre la base de la reciprocidad y el trato asiduo. Valores fundamentales en una amistad son la lealtad, el amor, la solidaridad, la incondicionalidad, la sinceridad y el compromiso. Los participantes comentaron lo siguiente en relación a sus amigos:

“Yo tengo pocos amigos. Si es un grupito ponle que de 10 personas pero todos somos de la prepa, como que la prepa fue donde hice mis amigos y hasta ahorita también son amigos de mi esposo, pero te puedo decir que muy buenas amistades y que siempre que algo pasa, ellos están ahí siempre, siempre ...”

Los amigos representan un soporte emocional en las buenas y en las malas. La amistad facilita la comunicación, un factor decisivo para el bienestar, y muchas veces es más fácil comunicarse con un amigo que con la propia familia.

“En cuanto a mis amigos pues también me tardé mucho en poder decirles lo que a mí me pasaba, no sé por qué, no sé si miedo... no creo que miedo, pero más bien es por lo mismo de qué bueno, sí, como miedo porque la no me iban a comprender o porque son enfermedades que no son tan comunes entonces no están en el común de la gente y comprenderlo al cien es como difícil... yo tuve que explicarle a mi círculo de amigos y creo que fue lo mejor que pude haber hecho porque no me tratan como un incapacitada, pero si me cuidan mucho, entonces sí fue lo mejor que pude haber hecho, compartir con toda la gente que conozco, la gente que está mi alrededor”

El temor al rechazo de un paciente por parte de los amigos, surge como una posibilidad ante la falta de visibilidad de la enfermedad, la información veraz y oportuna de ésta, facilita que el círculo de amigos se entere y se mantenga en la sintonía adecuada y sea capaz de apoyar al paciente en su padecimiento.

“De mis amigos son solamente tres los que saben, entonces uno de ellos, incluso me ha llevado medicamentos, un equipo de venoclisis y solución salina para pasar intravenosa y cosas así, entonces han estado muy al pendiente y se han portado muy bien, he tenido mucho apoyo pero... pues sí, esa es la cuestión, más difícil, lo invitan a uno a salir o a salir de fiesta y uno se anda durmiendo o uno dice: sabes que es que no puedo, de esas veces porque uno ni siquiera... hay días que no se puede agarrar un vaso de lo hinchado que está uno, entonces sí afecta mucho la cuestión social”

Cuando un paciente con lupus se entera de su diagnóstico, es común que surja un duelo por esto, como en todos los duelos, éste se supera con una red de apoyo. De forma primigenia la red de apoyo inicia en casa, en la familia nuclear cuando el diagnóstico se realiza a edades tempranas y los pacientes son dependientes de los padres, luego cuando el paciente decide formar una familia propia. La pareja

cambia y asciende un peldaño en la red incorporada, sin embargo, los que siempre cerraran el círculo serán los amigos, es por eso que entre los tres forman la red de apoyo esencial del paciente y son ellos quienes sostienen al paciente durante las crisis, no importa en qué momento se incorpore una persona nueva a la red, lo importante es que sea capaz de sostenerla. Estas capacidades centrales protegen a la persona, la reconoce y la dignifica. Alguna falla en su estructura implica una falla en la protección de la libertad de consciencia y en la capacidad de vivir con y hacia otros.

Los lúpicos con redes de apoyo frágiles se reconocen con mala calidad de vida al no tener sostén empático durante el recorrido de la enfermedad, son pacientes que ante la menor recaída, difícilmente logran salir de ella ya que como vimos anteriormente, las emociones son cruciales para mantener la estabilidad en ellos.

8. Otras especies

La octava capacidad central dicta poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural (Nussbaum, Las Capacidades Centrales, 2012).

Esta capacidad pareciera estar fuera de contexto para el tema que nos atañe, sin embargo, la principal causa de activación del lupus es la exposición solar. Quizás resulta un argumento absurdo para muchos pero para los pacientes lúpicos representa la línea diferencial entre la activación y la remisión.

Para su exploración no fue necesario formular una pregunta en particular, los participantes dieron alarde individual sobre sus experiencias con ello. Algunas respuestas las podemos ver a continuación:

“Ahorita más que nada lo veo porque pues, soy carpintero, soy ebanista... y entonces el simple hecho de agarrar el serrucho, agarra el cepillo, el taladro... hay días que se complica muchísimo y hay días que paso completamente en el sol, entonces al día siguiente es como de: hoy no me puedo levantar, hay veces que

me siento como muy pesado, como si trajera polainas en las muñecas, en los tobillos, ahora sí que cargar el cuerpo literalmente y lidiar con esas circunstancias es una merma para la calidad de vida, es batallar muchísimo con muchas circunstancias que muy pocos entienden, que poco saben... y dimensionarlo es imposible para las demás personas”

¿Quién podría imaginar que el estar bajo el sol realizando un trabajo para vivir provocaría uno textualmente afirma el participante: *cargar el cuerpo literalmente y lidiar con esas circunstancias es una merma para la calidad de vida?* En esta “gran simuladora” podríamos imaginar que detenerse, salir al sol y sentarse a pasar el rato, sería una excelente terapia para distraer la mente pero es todo lo contrario.

El uso de bloqueadores, sombreros y ropa solar, únicamente se encuentran al alcance de no más del 15% de la población lúpica, un bloqueador solar ronda alrededor de cien pesos por no más de 500ml, sin embargo son bloqueadores con una baja protección contra los rayos UV. La indicación ideal es que los pacientes utilicen bloqueadores por arriba de los 50fps (factor de protección solar) que no es otra cosa que el más que el número de minutos que éste protege al paciente contra los rayos. Un bloqueador con fps50 en presentación de 350ml tiene un precio sobre los 450pesos, en el trabajo bajo el sol, un carpintero necesitaría estar poniendo cada 50min una cantidad generosa de bloqueador sobre su piel, suponiendo que tardase tres horas en realizar su pieza, serían 3.6 veces las que tendría que aplicarse el bloqueador, y si en cada aplicación tomase 15ml de este, representarían 54ml de bloqueador invertido en 3hrs de trabajo, traducido en dinero serían setenta pesos por jornada.

Más allá de números, lo anterior representa un atentado contra otro principio bioético, la justicia. Para Victoria Camps la justicia consiste en dos principios básicos: libertad igual para todos y la igualdad de oportunidades, además afirma que todas las vidas humanas valen igual, pero no todas necesitan lo mismo (Camps, 2003). Bajo esta tesis, los pacientes lúpicos se encuentran en una violación del principio.

“Cuando me lo detectaron, fue porque hicimos un viaje a la playa con mi familia y en la playa haz de cuenta que empecé a quedarme inmóvil de los brazos, de las piernas, del cuello, todo, estaba totalmente sin poder moverme... regresamos de vacaciones y empecé con mucha, mucha caída de pelo, dolores articulares horribles que me inmovilizaron totalmente, comencé a tener manchas en la piel, además de muchos moretones, después de muchos médicos y análisis, me hicieron una biopsia de piel y pues sí, salí positiva”

Para el médico, el proceso diagnóstico la mayoría de las veces, implica la búsqueda de una solución a la sintomatología del paciente, y con eso la posibilidad de contar con un plan de estudio, tratamiento y pronóstico, lo que sin duda debería tranquilizar al paciente y/o la familia. Para los pacientes es fundamental poder contar con una explicación y razones convincentes acerca de la experiencia que viven a raíz de sus síntomas. Los pacientes esperan que la consulta termine con un diagnóstico que permita un plan de estudio con exámenes y/o procedimientos, un tratamiento y un pronóstico. Es difícil que en el primer acercamiento con el médico, los pacientes obtengan el diagnóstico de lupus.

¿Quién va a la playa y regresa con una enfermedad autoinmune, crónica y sin cura? La relación con el mundo natural es un juego extraño donde los lúpicos van perdiendo.

9. Juego

Desde la mirada de Nussbaum, la novena capacidad central se refiere al poder reír, jugar y disfrutar de las actividades recreativas. Esta capacidad fue muy compleja al explorarse, dentro de las historias de vida se dio tribuna libre a los participantes para expresarse en el sentido que ellos quisieran, llama mucho la atención que deliberadamente no se abrieran puntos sobre las formas de recreación, esto me hace pensar dos cosas. La primera es que los pacientes se encuentran tan inmersos dentro del padecimiento que olvidan la parte esencial de la vida y su disfrute y en segundo, pienso que los participantes no le otorgan un

peso de importancia al “reír” cuando se está pasando por una crisis que pone en riesgo su vida. Más allá de encontrar respuestas buenas o malas hacia esta capacidad, pude detectar las siguientes:

“Creo que en realidad he tenido una vida muy buena, he hecho lo que me ha nacido hacer y lo que me ha permitido Dios a hacer, la enfermedad me ha hecho una mejor persona, me ha hecho pensar de una manera muy, muy diferente a muchas personas que están saludables y vemos la vida de otra manera. Podemos verla diferente pero siempre de una manera positiva y al final de cuentas debemos de hacerlo así porque esto es lo que nos tocó”

Tener una vida “buena” es subjetivo, para la fundación Ámbit María Corral, buena vida es un estilo de vida marcado por la sencillez, la honestidad, la frugalidad en el consumo, la solidaridad con los demás congéneres y con el medio ambiente. Es también una vida de dedicación al trabajo, el servicio a la sociedad, el cultivo de la inteligencia espiritual y la alegría de vivir.

Einstein en su extraordinaria reflexión sobre la crisis afirma: “Es en la crisis donde aflora lo mejor de cada uno, porque sin crisis todo viento es caricia”, quién supera la crisis, se supera a sí mismo sin quedar superado. Para los pacientes lúpicos el superar recaídas y mantener una relativa estabilidad en la salud, es el reflejo de una buena vida. Además, la participante afirma que la enfermedad la ha hecho una mejor persona pues su forma de ver la vida es muy distinta a la de las personas aparentemente saludables, sin duda refuerza ser el producto de la superación de las crisis.

“Para el lúpico hablar de lupus es complicado, es una enfermedad, una situación muy compleja, en donde existe una situación que no lo esperábamos y que nos tocó y que hay que afrontarla de frente, hay que tomarla como lo que es, cuidarse lo más posible, tener la mayor disposición ya no solamente en trabajar, si no tener buena cara, eso es una cuestión que es muy importante: la cuestión mental es básica, hay que jamás dejar vencerse, poner buena cara y apoyar a los demás en lo que se ocupe, lidiar con uno mismo, ya no solamente con los demás, entonces

creo que es válido también en algún momento tirarse en la cama y no levantarse y mandar a todos por un tubo, hoy solamente o tal vez dos días, tres días, porque no... todos necesitamos un descanso, todos necesitamos un break, todos necesitamos un momento a solas, pero tarde o temprano va a llegar un momento en el que nos vamos a parar y ahora sí... ¡párenme porque no me voy a detener! no voy a dejar de hacer mis cosas... yo sigo jugando fútbol, sigo saliendo a correr, sigo haciendo lo que me gusta, no porque tengas una enfermedad o una limitante vas a dejar que te frene, tiene uno que salir adelante y no dejarse vencer y todo eso comienza con uno mismo, la cadena mental..."

Esta es un fragmento extenso pero muy significativo. Tiene muchos puntos de análisis. El primero es que para un lúpico hablar de lupus es complicado, anteriormente habíamos hablado acerca del duelo sobre la enfermedad, la última etapa del duelo es la aceptación y pocos pacientes con lupus son capaces de llegar a ella, esto se da por las crisis y remisiones que no tienen fecha ni tiempo establecido. Existe la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, para el paciente es una montaña rusa de emociones donde en cada recaída inicia nuevamente el ciclo de duelo. La enfermedad no es estática, razón por la que no existe un tiempo específico para la aceptación total de la enfermedad.

El segundo punto a abordar del fragmento es cuando el participante refiere: *la cuestión mental es básica, hay que jamás dejar vencerse, poner buena cara y apoyar a los demás en lo que se ocupe, lidiar con uno mismo...* cuando se habló de la quinta capacidad central, se comentó la lista de adjetivos con la que cada participante podía identificarse a sí mismo, en este fragmento podemos recuperar una vez más el esfuerzo, la valentía, la esperanza, la perseverancia y el servicio. La cuestión mental, es un factor detonante de crisis en la mayoría de los pacientes lúpicos por lo que un acompañamiento por personal de la salud mental es básico para ellos.

El tercer punto es: "...*pero tarde o temprano va a llegar un momento en el que nos vamos a parar y ahora sí... ¡párenme porque no me voy a detener! no voy a dejar*

de hacer mis cosas”, aquí se refuerza la esperanza y la perseverancia del paciente ante el pronóstico incierto de la enfermedad.

El último punto es: *“no porque tengas una enfermedad o una limitante vas a dejar que te frene, tiene uno que salir adelante y no dejarse vencer y todo eso comienza con uno mismo”*, a pesar de las redes de apoyo del paciente, el principal aliciente de cada uno son ellos mismos, de ahí la importancia de lograr cerrar el ciclo del duelo de la enfermedad para poder avanzar en la capacidad de disfrutar de la vida.

10. Control sobre el propio entorno

La última capacidad central de Nussbaum es dividida en dos puntos. El primero corresponde al control político, esto es el poder participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan nuestras vidas; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y asociaciones. El segundo se refiere al control material, al poder poseer propiedades tanto muebles como inmuebles y ostentar derechos de propiedad en igualdad de condiciones con las demás personas; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; estar protegidos legalmente frente a registros y detenciones que no cuenten con la debida autorización judicial. En el entorno laboral, ser capaces de trabajar como seres humanos, ejerciendo la razón práctica y manteniendo relaciones valiosas y positivas de reconocimiento mutuo con otros trabajadores y trabajadoras.

Para la exploración de esta última capacidad me enfoque en la acción laboral y la parte económica que esta conlleva, ya que según las respuestas de los participantes es la parte álgida de esta capacidad.

El trabajo representa toda actividad realizada por el hombre con el propósito de producir bienes y servicios que le permita satisfacer sus necesidades y las de los demás. Esta actividad puede llevarse a cabo de dos formas: manual (que implica esfuerzo físico) o intelectual (que implica esfuerzo mental). Desde un enfoque

individual, el trabajo es todo lo que el sujeto realiza en función de su bienestar y el de su familia. Toda la gama de actividades que satisfacen sus necesidades primarias, y le permite el logro de riqueza material y espiritual.

Algunas de las respuestas fueron las siguientes:

“Cuando me dio el paro respiratorio, regresé a la escuela con oxígeno y mi esposo me decía: es que no vayas y yo decía: es que yo tengo que ir, siempre sido muy cumplida con mis cosas y no, yo tengo que ir... tú cumples con tu trabajo pero en el trabajo a veces no valoran lo que tú haces y tampoco te van a compensar por porque a ti te gusta hacer las cosas bien, es tu trabajo... entendí que no es necesario arriesgar tu vida por algo que después no te va a dar nada, no que te lo premien, porque nadie te lo premia ni esperas que lo hagan, pero aun así, aunque me vean llegar con el oxígeno jamás me dijeron: no maestra regrésese, ¿qué anda haciendo aquí? Nada, a ellos les valió y no pasó nada”

Existe una frase que reza: “el trabajo dignifica al hombre” a razón de que lo hace sentir capaz, útil, necesario, autosuficiente y perteneciente a una sociedad activamente económica, pero... ¿Qué tan digno es trabajar a expensas de poner en riesgo la salud? Exponerse para dignificarse como persona, atenta contra el principio bioético de la beneficencia, al pensar que trabajar bajo cualquier circunstancia es “hacer un bien” al paciente. La beneficencia debe aliviar padecimientos y si a esto llevamos la necesidad de una remuneración para sobrevivir, nos conduce a anteponer el concepto de “dignificación del hombre” muy por encima de la salud personal.

Creo de importancia señalar que la participante que comento lo anterior, contaba con un contrato que no fue renovado al término del mismo. Le comentaron que no existía la necesidad de seguir requiriendo sus servicios, sin embargo de forma inmediata se contrató a otra persona que ocupó su lugar, platicando luego con sus compañeros se tocó el tema de que por la constante necesidad de incapacidades se tomó la decisión de prescindir de sus servicios y dejar de contratarla. Actualmente se encuentra desempleada, con un niño de 8 años y una

exacerbación de la enfermedad, su esposo trabajaba como herrero independiente pero al ver la situación, tuvo que ingresar con un contrato de afanador para poder garantizarle la seguridad social ante cualquier emergencia médica.

“Pues en mi trabajo desde un principio no, me dijeron que yo me hacía mensa, que yo me hacía tonta, que lo hacía por no trabajar, por no entrar de servicio y que además eso pues yo me veía sana y yo decía bueno pues una cosa es que me vea y otra que yo sienta lo que siento. Yo sé que vengo a trabajar pero pues sólo yo sé cómo me siento...”

El concepto de digno significa merecedor, dignificar significa hacer merecedor. “El trabajo dignifica” infiere que nuestra subsistencia, en vez de ser un DERECHO, es un premio por haber trabajado. De esta manera se naturaliza el vivir para trabajar en vez del trabajar para vivir. ¿Hasta qué punto es válido someterse a un jefe para dignificar tu vida trabajando? Para Ruth Mackin, el concepto de dignidad no significa más que el respeto a las personas o a su autonomía. Una vez más tenemos la violación al principio de autonomía al darle mayor valor al “buen trabajo”, al “trabajo digno”, antes que al respeto individual de la persona y sus necesidades básicas como la salud.

La participante es militar en el activo, ella se dio de alta como afanadora y a partir de su diagnóstico fue reclasificada como personal administrativo, al momento, cursa con una insuficiencia renal crónica grado IV y acaba de ser cambiada de adscripción al hospital de Mazatlán, Sinaloa. Durante la última conversación que entable con ella, me comentó que el cambio la iba a desestabilizar en todo lo que ya había logrado en el estado, sin embargo, al estar en Mazatlán comenzaría las sesiones de hemodiálisis necesarias para mejorar su calidad de vida.

Es importante mencionar que la legislación militar acuña que todo miembro de las fuerzas armadas es merecedor de un servicio médico desde el ingreso a la institución, sin embargo, si la paciente llegará a fallecer antes de haber cumplido veinte años en el activo, no sería sujeta a ningún beneficio para su familia, es decir, ninguna pensión ni seguridad social para sus deudos, en este caso ella es

madre soltera y su hijo tiene 14 años. Actualmente, su pronóstico es malo en función y reservado a la evolución. Tiene solamente 6 años en el activo, darse de baja no está dentro de sus posibilidades.

*“En los trabajos que he tenido, en donde ahora sí que dependo de un patrón, dependo estar checando, no lo he comentado. Lo he mantenido de forma como: **secreto nacional**, entonces prácticamente en mis trabajos no han sabido, no lo saben. He ido al trabajo demasiado hinchado, demasiado achacoso y trato de hacer el trabajo lo mejor posible, en realidad no, no lo sabían y aun así cumplía con las obligaciones, no al 100% tampoco, pero si tratando de cuidarme lo más posible y de pues ahora sí que, ir dopado.”*

Para hablar de este comentario es pertinente traer a Kant. Kant propuso que la dignidad es un concepto que acompaña a la autonomía. En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. En el lugar de lo que tiene un precio puede ser puesta otra cosa como equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio, y por tanto no admite nada equivalente, tiene una dignidad.

La decisión personal sobre mantener un **secreto nacional**, va más allá de la decisión autónoma del paciente, engloba un contexto que orilla al paciente a hacerlo de esta manera. ¿Es digno tener que “doparse” para dignificarse como hombre a razón del trabajo? Definitivamente no lo creo.

El participante del argumento comentó que anteriormente trabajaba en una empresa dentro del departamento de cobranza, le proporcionaba seguridad social y lo apoyaba con recurso económico para terminar sus estudios, sin embargo, al llegar la pandemia, la empresa siguió como si nada y él al verse vulnerable ante la situación decidió renunciar, actualmente es carpintero y trabaja por su cuenta pero no tiene ningún tipo de seguridad social que lo ampare.

“En mi trabajo fue muy difícil que yo les dijera, llegar al punto de poder decirles lo que me pasaba si fue súper difícil porque para empezar te llega el miedo de que ahí no vayan a pensar que soy una persona incapacitada y no, o sea no, no del todo, hay momentos en los que me siento mal pero eso no quiere decir quiere

decir que mi mente esté mal, entonces, si llegó el punto en el que tuve que decir porque a veces me sentía tan mal que yo necesitaba recostarme un poquito, hacer una pausa en mi horario laboral y bueno tuve que compartir eso”

En este comentario se vuelve a poner en evidencia el temor por expresar el diagnóstico, hay una parte que atrapa la atención y es cuando señala: “*no vayan a pensar que soy una persona incapacitada y no, o sea no, no del todo, hay momentos en los que me siento mal pero eso no quiere decir quiere decir que mi mente esté mal*”. Para la bioética la dignidad consiste en el reconocimiento de que sólo el ser humano es autónomo y por ser racional no obedece a ninguna otra ley a la que da a la vez él mismo, es decir, en el comentario anterior podemos observar como la participante recalca la necesidad de que sus compañeros de trabajo no la vean como incapacitada y que aunque se sienta mal de su cuerpo, su “mente” no lo está. Su ley es abogar por esa claridad mental aun a expensas de su limitación física.

La misma participante añade más adelante en su historia de vida:

“En la parte profesional me da miedo a veces no poder terminar algo, sobre todo porque no me gusta empezar algo y no terminar. Me cuesta mucho y lo hago porque lo hago, cueste lo que me cueste y entender que a veces no puedo seguir me duele, me duele no concluir a veces un proyecto porque algo no está bien y tengo que parar, en cuestión de esa parte profesional pues si me ha pegado mucho”

Al igual que en la capacidad central de emociones este comentario denota una personalidad marcada en los pacientes lúpicos: el ser perfeccionistas. Los perfeccionistas están atrapados en un ciclo interminable de esfuerzo excesivo. La perfección no existe, por tanto quien la busque obtendrá sentimientos de frustración. Además de todas las emociones desagradables que se derivan de ella. Algunos de los rasgos perfeccionistas que pueden enmascarar, junto a otros, la depresión son: la autocrítica constante, la incapacidad para dar por finalizados los proyectos, el intentar ser socialmente perfecto, las dificultades para enfrentarse

a los problemas, la necesidad de dominar la situación y el excesivo sentido de la responsabilidad.

Bajo este contexto es importante mencionar que muchas veces la frustración que causa un bajo rendimiento físico frente al trabajo que “dignifica”, crea una serie de problemas que sin duda abonan al padecimiento del paciente.

En esta capacidad central del control del entorno, cabe mencionar el rubro económico. Si el trabajo dignifica y da frutos, ahora es tiempo de analizarlos.

“Uno de los factores más importantes aunque uno no lo quiera, es el dinero porque son enfermedades caras, son enfermedades con diagnósticos caros, con pruebas caras, con tratamientos caros y desafortunadamente el sector salud, el sector público no lo abarca. Definitivamente la cuestión económica es súper importante para poder alcanzar un diagnóstico como el que ahora tengo, yo creo que yo desde hace muchos años he tenido este diagnóstico y que por la cuestión económica no lo tenía... desde muy chiquita yo siempre me enfermado mucho entonces mis papás siempre han gastado mucho dinero en mí y yo en un principio decía es que por que por que no investigaron más, pero yo sé que ellos a lo mejor les alcanzaba para para el día a día... ahora que yo soy independiente, que yo trabajo tome la decisión de hacer algo por mí en cuestión de mi salud, pero definitivamente el dinero sí, si marca una diferencia entre quien tiene un diagnóstico y quien no y quien puede atenderse”

El dinero cumple tres funciones básicas: medio de cambio, porque es intercambiable por otros bienes y servicios, unidad de cuenta, porque determina el precio de cualquier bien en función de una cantidad de dinero y depósito de valor, debido a que podemos ahorrar dinero para conservar riqueza.

El artículo 4° constitucional, en su párrafo cuarto garantiza para todas las personas el derecho a la protección de la salud, sin embargo, no todas las patologías entran dentro del catálogo de cobertura, el lupus es una de ellas. El peregrinar de los pacientes de médico en médico, es una constante en los participantes, ya que al comenzar con síntomas inespecíficos no existe una guía a

seguir para diagnosticar de manera oportuna al lupus. A medida que los anticuerpos toman fuerza o bien, existe un factor importante que sea capaz de desencadenar un signo o un síntoma mayor, es cuando los médicos comienzan a indagar sobre la posibilidad de una enfermedad autoinmune. Hasta este punto, los pacientes ya recorrieron varias especialidades médicas tratando de encontrar un diagnóstico. En el sector público, una cita para medicina interna que es la especialidad base para derivar a otras subespecialidades se tarda alrededor de tres meses, una vez ahí, se indican estudios de laboratorio que en su mayoría el seguro popular antes y ahora el INSABI, no cubren. Unas pruebas de anticuerpos antinucleares tienen un costo aproximado de 3,500 pesos, pero por si solas no son específicas, estas deben ser acompañadas por pruebas de doble cadena (3,500), anti Smith (2,000), anticoagulante lúpico (2,000), anti CCP (3,000), entre otras más pruebas para descartar o asegurar el diagnóstico. Una biopsia de piel cuesta alrededor de 6,000 a 9,000 pesos dependiendo el lugar y la técnica utilizada. ¿Cómo es que se puede llegar a un diagnóstico oportuno cuando las citas toman tanto tiempo en llegar en el sector público y en el privado es un lujo poder costearlas?

Es falsa la garantía de protección a la salud para todas las personas. Los pacientes lúpicos que son diagnosticados por el medio público lo hacen gracias a las complicaciones propias de la enfermedad, es decir, se llega a un diagnóstico después de que han tenido eventos que comprometen la vida y donde es necesario investigar su origen, es por eso que la mortalidad en este grupo de pacientes se eleva y su calidad de vida desciende considerablemente.

Apenas estamos en el diagnóstico, hay que pasar al tratamiento. Lo siguiente lo dijo una participante que goza del beneficio de un servicio de seguridad social:

“Fíjese que ahorita como no han traído el medicamento aquí, si he comprado yo mi medicamento, este... pues a veces dices es lo más sencillo, lo bueno es que son las más baratas de 70, 80 pesos pero como quiera te desestabiliza porque no nada más es una cajita, una cajita me dura 5 días y trae 20 tabletas pues yo tomo cuatro diarias, dos en la mañana y dos en la noche, por ejemplo en una caja y de

la otra nada más tomo una en la noche o una diaria y pues si es un poquito, también aparte del medicamento, económicamente pago mi casa y mi hijo está en la secundaria y pues le doy para comida, para el lonche, para todo y pues también tengo préstamos. He andado al día.”

La participante es soldado y según la Ley de transparencia de la SEDENA, sus percepciones son las siguientes: haber: \$1922.45, sobre haber al 85%: 1634.08, despensa, previsión social múltiple...: \$8,921.39, es decir, que mensualmente el salario es de \$12,477.92. Por quincena \$ 6,238.96. Sobre este número quincenal hare un pequeño ejercicio simulatorio. Pensemos que de su casa pague el 25% de su salario quincenal \$1,559.74+ de préstamos otra parte igual \$1,559.74+ gastos de servicios básicos \$ 1,500= le quedaría un total de \$1,619.48 pesos libres. Sin embargo, la paciente toma los siguientes medicamentos:

1. Metoprolol \$ 42.00
2. Ácido micofenólico \$ 1,896.00
3. Prednisona \$91.00
4. Furosemida \$85.00
5. Espirinolactona \$120.00
6. Captopril \$ 52.00
7. Azatioprina \$1.154.00

Todos los precios que se señalan son los más baratos cotizados en varias farmacias, suponiendo que en una cita médica no le dieran ningún medicamento, comprarlos implicaría un gasto de \$3,440.00, cuando ella señala que “tiene préstamos”, entendemos que el faltante de un solo medicamento puede ser la razón de ellos. Si hasta el momento seguimos pensando que hablar de lupus es un tema médico, sin duda necesitamos urgentemente quitarnos la venda de los ojos.

Otra participante agregó lo siguiente:

“Si te soy mucho muy sincera, si había mucho conflicto porque pues me enfermaba y eran gastos que a lo mejor no cubría un seguro y eso también lleva

producir fricción entre ellos (sus papás), porque no sabían a lo mejor ya de dónde sacar y mi mamá desesperada de qué: pues cómo le hacemos y esto y el otro pero bueno, era como más tensión por la economía, porque pues no había medicamentos y hay medicamentos muy caros, gracias a Dios siempre he tenido mucha gente que siempre me ha apoyado y que en los momentos difíciles como que siempre se hace la vaquita y se junta”

Es urgente exista una visibilidad de los pacientes con lupus para que el sistema de salud voltee a verlos y pueda intervenir por ellos, no se puede empatar la cobertura totalitaria de un trasplante de medula ósea, o el tratamiento para pacientes de VIH y no considerar al lupus dentro de este.

Aquí termino la exploración de las capacidades individuales, es importante señalar que el ejercicio de las capacidades es el uso de la libertad y estas no tienen jerarquía. Para Martha Nussbaum, las capacidades centrales ejercidas en su totalidad son la base de la justicia social. El respeto por la dignidad humana obliga a que los ciudadanos estén situados por encima de un umbral mínimo amplio de capacidad en todas y cada una de las diez áreas.

Cuando existe una situación producida por la colisión de dos de ellas entre sí, provocan una situación trágica que sitúa al individuo en un punto de vulnerabilidad de un derecho de justicia básica que no solamente supone un costo elevado, sino que también implica un costo cualitativamente distinto que ninguna persona tendría que soportar en una sociedad totalmente justa.

Nussbaum sostiene que pensar en la seguridad de las capacidades nos lleva a pensar en el procedimiento y la estructura política. Introduce el concepto de funcionamiento fértil a aquel que favorece a distintas capacidades relacionadas donde la educación es el pilar para su desempeño (Nussbaum, Las Capacidades Centrales, 2012).

Amartya Sen recomienda el enfoque de las capacidades como espacio idóneo para realizar comparaciones sobre la calidad de vida y a mostrar porque es

superior a los enfoques utilitaristas y cuasi rawlianos (Nussbaum, 2012). Esta es la razón de mi enfoque.

“La depresión consiste en valorar negativamente el entorno (mi vida fatal, mi familia no me quiere), el futuro (va a seguir siendo así, no lo puedo cambiar) y a uno mismo; es lo que denomina la triada de la depresión”, continúa la psicóloga.

De ahí que abandonar sea una práctica común en ellos. Aunque parezca que esta opción elimina el problema, tiende a acumularlos y acrecienta la sensación de insatisfacción y frustración.

Para superar esas ideas, lo primero es identificarlas. “En segundo lugar hay que aprender a reajustar la atención y readaptar la interpretación para que resulten más saludables, razonables y acertadas”, explican desde el Colegio Oficial de Psicólogos. En este sentido, suele ser necesaria la búsqueda y puesta en práctica de soluciones alternativas a los problemas.

“yo siempre estoy estresada, siempre estoy pensando, ya sea por mi trabajo, ya sé por mi casa, mil cosas, que siempre ando de malas ¿por qué? no sé... trato de aparentar lo que no, pero siempre ando de genio, siempre ando con mucho sueño, cansada... antes sin tener yo esa enfermedad, yo era muy alegre, era raro que yo anduviera enojada, le digo que hacía deporte, jugaba fútbol ósea... hacía muchas cosas que ahora no las hago”

c Habría que reflexionar de inicio la definición que se consideró ante el concepto de “Capacidad”. Para Amartya Sen, la capacidad de una persona hace referencia

Para terminar el apartado de resultados y discusión, realicé dos preguntas directas: La primera: ¿Te has sentido vulnerable?, las respuestas de los participantes son las siguientes:

“Sí, me siento desprotegida, siento que a lo mejor nadie me apoya, lo he sentido a pesar de que me apoyen, claro que sí...”

“Si muy vulnerable, me he sentido vulnerable por todos. Por mi círculo familiar y por mis amistades, por mi círculo social, profesionalmente, en el sistema... ósea me sentido como de esa población olvidada en el sentido de que pues ¿qué hay para nosotros? ¿Qué podemos esperar? Yo tengo mucho miedo de mi futuro, yo digo cómo voy a estar en un futuro o qué me va a pasar o qué puede pasar para mí, sigue siendo todo nuevo o conforme pase el tiempo voy conociendo más de mí, voy descubriendo cosas nuevas cosas que me limitan o cosas que me ayudan, pero si me causa mucha angustia que me va a pasar... definitivamente me he sentido vulnerable”

“Sí, creo que me he sentido vulnerable porque a lo mejor me he sentido que puedo llegar a morir y puedo llegar a dejar a mi hijo chiquito, entonces sí”

“Supongo que todos nos hemos sentido en algún momento, pero uno como lúpico es maximizar todo, es tanto sentirse... incluso hasta más valiente en su momento, también porque no decirlo, pero si... incluso precisamente por alguna situación de sentirme vulnerable es que pocos saben y si es una situación que digámoslo así, se generan ciertos pues... no sería en prejuicios, en realidad... de pensar que lo van a hacer a uno a un lado y que obviamente cuando empezó precisamente la situación de lupus, precisamente por eso le dije: es que no me hagan menos, no soy menos, no necesito que me anden limitando, ni que me anden despreciando, ni que me limiten, pero si precisamente se siente uno en de que... no quiero que nadie lo sepa para que nadie me haga menos, no sentirme de esa manera igual, pero si, es complicado lidiar ya no con los demás sino con uno mismo, si se siente uno así pero es cuestión de trabajarlo y de ahora sí que, auto vacunarse para no sentirlo así”

Las respuestas a esta interrogante engloban las diez capacidades centrales con lo que cada participante otorga más importancia en ellos, hablar de vulnerabilidad

es remontarnos a la justicia social, a la violación de los principios bioéticos y a la falta de empatía social ante este grupo de pacientes.

La segunda pregunta directa fue: ¿Si tuvieras la posibilidad de decirles o hacer algo por los pacientes lúpicos qué sería, qué les dirías?, las respuestas son las siguientes:

“A mí me gustaría apoyar quizás en un grupo de apoyo, buscar alguna forma de actuar, mira a mí me resulta esto, mira mí me resulta el otro, entonces es muy buena la idea... es una idea que por supuesto estoy dispuesto a lo que se necesite, lo que se ocupe platicarlo, hablarlo y conocer a más gente. El aportar por qué no... incluso, hay que ayudar no solamente a los pacientes sino a la familia, a la persona que nos anima, la persona que está practicando medicina... cuestiones así creo que tenemos que hacer, esto es una gran responsabilidad de aportar algo al mundo y como lúpico tenemos el doble de responsabilidad, entonces lo que necesite lo que se ocupe cuente conmigo”

“Alguna vez intenté hacer algunos talleres sobre ese cambio de idea de qué, el sentirse enfermo no es estar enfermo o el estar enfermo no es sentirse enfermo, creo que... y vuelvo a lo mismo tiene mucho que ver cómo lo manejes y también sé que desgraciadamente no todos tenemos la posibilidad de salvaguardar nuestra vida porque nuestra enfermedad es algo muy desastroso, pero aun así, yo creo que tenemos que ser muy conscientes y muy valientes de qué podemos llegar hasta donde nuestro cuerpo pues nos apoye y que no está mal tirar la toalla y decir no ya no, no está mal, porque al final de cuentas pues no vamos a estar luchando contra nosotras mismas y nosotras sabemos que va a llegar un día en el que a lo mejor en efecto, no vamos a poder, ayudaría mucho a las personas, hay gente que a lo mejor está sola y no tiene esa empuje que le diga vamos y si tú puedes hacer como la diferencia con alguien pues está chido, porque eso te va a hacer sentir bien, si lo vas a hacer bien, pero lo importante es que también la otra persona lo haga y se haga sentir bien. Y les diría que... pues que vivan, que vivan cada día como si fuera el último que viven, felices. Que estén cerca de su familia porque yo pienso que es lo más importante, la familia... aunque no soy muy

apegada a mi familia yo los quiero mucho, pero a veces volvemos a sentirnos solos o vulnerables pero no nos damos cuenta de que tenemos a nuestro papá y a nuestra mamá, a nuestros hermanos y que el estar con ellos reconforta mucho tu espíritu, tu alma. A veces somos egoístas y decimos: no, yo sólo puedo o nos queremos hacer los valientes y preferimos no molestar gente por así decirlo, entonces les diría que no están solos, que hay muchas personas en el mundo que estamos así y que le echemos ganas o sea, no es una enfermedad para matarnos, tenemos que sacarle algo positivo y que compartamos también... compartamos información, que compartamos el sentir. A lo mejor de un día súper malo con otras personas que a lo mejor también tienen esta enfermedad o que no lo tienen pero también para que lo vayan conociendo, porque mucha gente no la conoce, le dices: tengo lupus y ¿qué es eso? y todo el mundo piensa que es cáncer y todo el mundo piensa que eso no... entonces informar a la gente, que compartamos anécdotas, información, que medicamentos... si hay medicamentos que a lo mejor ya no te sirve a ti, oye tengo esto te sirve a ti o sea podemos hacer como una cadena de ayuda de: oigan ya tengo este medicamento aquí a quien le sirve... yo creo que de eso se trata: de compartir y llevar esto como que más relax, que le echemos ganas por qué no es así como el acabose del mundo, tenemos vida y que siempre pensamos que hay alguien peor que nosotros en estado físico, en estado mental, en estado espiritual, siempre hay alguien peor que nosotros y aunque se escuche mal y que pues podemos hacer algo por esas personas: servir las”

“Bueno yo he visto o estado en grupos donde padecen enfermedades crónicas y a veces siento que podemos a llegar a ser muy depresivos y yo creo que parte fundamental de esto es también es soltar muchas cosas, querernos mucho, ósea el mayor consejo que yo les puedo dar es: esto es una enfermedad donde pone a prueba el amor propio que nosotros nos podemos llegar a tener, sobresaltarlo muchísimo, les diría que les creo completamente todo lo que sienten, que si podemos llegar a tener una calidad de vida, que podemos llegar a ser felices, que no tenemos que vivir positivo siempre, que tenemos que aceptar cuando no estemos bien, cuando nos sentimos tristes, vivirlo y a lo mejor al día siguiente va a

ser mejor y disfrutarlo, pero si como que descubrir quiénes somos. Trabajar por saber quiénes somos, trabajar porque todos los organismos son diferentes y lo que he entendido que es que lo que a una persona le sirve a otro no, entonces es un trabajo de descubrir que nos hace bien y que no y de amarnos muchísimo de querernos mucho, de cuidarnos de poner a prueba que cuanto amor, cuanto amamos nuestro cuerpo y cuanto amamos a estar”

“Pues que es una enfermedad que como lo hemos leído no es curable, pero pues también se puede resignar a vivir uno con ella y pues hacer algo para tratar de sobrellevar la enfermedad, cuidarnos, pues ayudarnos también entre nosotros, porque los que no saben de esta enfermedad, pues te critican te dicen cosas que no saben sobre lo qué es el lupus”

La idea sobre grupos de apoyo, amor propio, apertura del tema, solidaridad y servicio son una constante en los cuatro participantes, creo que sus respuestas no requieren de un análisis individualizado una vez que hemos caminado de la mano a sus emociones, sentimientos y áreas de mayor problemática. Antes bien, creo que solamente se necesita abrir el alma y leerlos con el afán de saber que hasta el momento, usted sabe ahora lo que es el lupus a través de sus palabras.

Conclusiones

A partir de lo analizado en los resultados me he tomado la libertad de concluir el tema a partir de un enfoque bioético, esto a razón de que es una rama de la ética aplicada capaz de resolver problemas morales en el campo biomédico a través de la aplicación válida de principios éticos y universales.

La calidad de vida es un concepto que ha cobrado relevancia en los últimos años, al tenor de los nuevos estudios relacionados con la satisfacción de la vida, pero ¿qué es la calidad de vida? La calidad de vida es la capacidad de SER y HACER de una persona y debe llevarse a cabo considerando siempre: El pleno uso de su libertad, elección y el respeto al pluralismo de valores.

Martha Nussbaum propone el enfoque de “Las capacidades centrales” para enfatizar los elementos que deben considerarse necesarios para la calidad de vida, son diez y algunas de ellas son: la vida, la salud física, los sentidos, imaginación y pensamiento, las emociones, la afiliación, juego... (Nussbaum, 2012)

La eliminación de alguna de las capacidades centrales constituye una violación tal de la libertad que hace que la vida de las personas sea incompatible con la dignidad humana. Para que una vida sea digna debe superar un umbral más que suficiente de las 10 capacidades. Para Nussbaum esto sería la base de la justicia social. ...pero ¿Por qué es importante la calidad de vida en relación con el lupus?

- El lupus es una enfermedad autoinmune lo que la vuelve: crónica, incurable y rara
- 9 de cada 10 pacientes son mujeres y aparece con mayor frecuencia entre los 20 y 40 años de edad.
- El lupus es silencioso y se le ha denominado “la gran imitadora”, al poseer un amplio abanico de signos y síntomas.

- Estudios realizados han reportado que los pacientes con lupus tienen una importante repercusión en su calidad de vida, derivado de todo lo que su padecimiento representa, tanto en lo personal, lo familiar y lo social.

La calidad de vida es un tema de sumo interés para la bioética, al formar parte de su meta para lograr la equidad en salud, vista como un desafío ético a nivel mundial.

La Bioética debe trabajar con los pacientes lúpicos dando respuesta a las interrogantes que atañen a sus principios básicos:

1. Se debe apelar al principio de **Autonomía** del paciente, al otorgarle un estatuto acorde con su dignidad, al garantizar su posesión a las capacidades centrales y la posibilidad de tener calidad de vida
2. Al no ser considerada una enfermedad que entre dentro de los planes distributivos en recursos para su atención, debe trabajarse en la **Justicia**. Además de sumar un mayor porcentaje por representar un posible sesgo de género.
3. Al ser el Lupus una enfermedad incurable, la **Beneficencia** debe considerar aliviar el padecimiento, entendido como la experiencia personal y subjetiva que puede o no depender de la enfermedad, que implica juicios de valor y está determinado sobre todo por el tiempo y la sociedad dentro de la que se inscribe. (Pérez Tamayo, 1989)
4. La **No-maleficencia** se suscribe al poner los límites en los tratamientos que buscan un efecto bueno a partir de uno malo.

Al hablar de Lupus es importante considerar que:

- El agotamiento emocional es el fruto del estrés al sufrir una enfermedad crónica e incurable.
- La sobrevida puede no ser únicamente el resultado de la enfermedad sino también del propio tratamiento correctamente ministrado.

- La actividad de la enfermedad en sus inicios tiene un poder predictivo al desarrollo de complicaciones.
- El tratar de explicar la enfermedad añade un sufrimiento extra, el individuo se fragmenta y su personalidad se volatiza.
- La identidad es una construcción social a razón del padecimiento, el cual genera un cansancio vital repercutiendo diariamente en su calidad de vida.

A razón de la justicia social, la vulnerabilidad ha pasado a ser un permiso o una concesión social, donde solamente quién esté en condiciones puede hacer uso del término.

Desde del desarrollo humano, es importante realizar un modelaje social frente a la concepción médica de la enfermedad y la **visibilización** del padecimiento, la forma más rápida y sencilla de poder hacerlo, es a través de la educación.

La salud y su futuro dentro de los contextos emergentes, debe ser parte habitual de investigación de marcos referenciales, se debe tomar en cuenta la construcción de sociabilidades a partir de las problemáticas sociales emergentes acordes a la contemporaneidad.

Finalmente, la presente investigación servirá de guía para el proyecto de un modelo de vida para mejorar la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico a través de incidir en los Programas Nacionales Estratégicos (PRONACES) propuestos por el CONACYT para solución integral, la atención urgente, profunda y amplia sobre problemáticas nacionales concretas que por su importancia y gravedad requieren voltearse a ver.

Esto se realizara mediante la aplicación del PRONACE número 9 encausado dentro del área de sociabilidades, enfocado en la salud. Se integrará además el PRONACE número 10 relacionado con las violencias estructurales.

Lo anterior se concretará dentro del Doctorado en Estudios Contemporáneos: Política, Territorio y Sociedad, mediante el proyecto de tesis: Lupus Eritematoso Sistémico: calidad de vida como problemática emergente en el contexto actual.

Bibliografía

- Acevedo, D. (1990). *Mujer, Trabajo y Salud. Referencias a la situación Venezolana*. Venezuela: Universidad de Carabobo.
- Alvarado Flores, E. (12 de Mayo de 2014). El Lupus en Zacatecas. *NTR*, pág. 1.
- America, L. F. (2021). *Lupus Foundation of America*. Recuperado el 10 de Agosto de 2021, de <https://www.lupus.org/resources/how-lupus-affects-the-gastrointestinal-system>
- Beck, U. (2006). *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*. Barcelona: Paidós.
- Benitez, R. (16 de 08 de 2013). *Psicología de la mentira (I): Tipos de mentiras*. Recuperado el 2021 de 10 de 02, de <https://www.benitezrafa.es/psicologia-de-la-mentira-tipos-mentiras/>
- Bermudez Marrero, M. (2017). Lupus Eritematoso Sistémico. *Acta médica del centro*, 14.
- Berrios Rivera, R. (1999). *Historias de vida de los hombres homosexuales*. Puerto Rico: Universidad de Puerto Rico.
- Blaikie, P. C. (1996). *Vulnerabilidad. El entorno social, político y económico de los desastres*. Bogotá, Colombia: LA RED, Red de Estudios Sociales en Prevención de Desastres en América Latina.
- Brehil, J. (1991). *La triple carga (Trabajo, práctica doméstica y procreación)*. Quito, Ecuador: Centro de Estudios y Asesoría en Salud.
- Breilh, J. (1991). *La triple carga. Dereritorio prematuro de la Mujer en el Neoliberalismo*. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud, CEAS.
- Bueno Sánchez, E. (2008). Una aproximación a lka vulnerabilidad por género. *Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, ALP* (pág. 35). Córdoba, Argentina: Universidad Autónoma de Zacatecas.
- Bueno Sánchez, E. y. (2008). Una aproximación a la vulnerabilidad por género. *III Congreso de la Asociación Latinoamericana de la Población, ALAP* (pág. 35). Córdoba, Argentina: UAZ.
- Bueno Sanchez, E., & Valle Rodríguez, G. (2008). Una aproximación a la vulnerabilidad por género. *III Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, ALAP*, (pág. 35). Córdoba, Argentina.
- Cadman, B. (2021). Qué debes saber sobre el miedo a la muerte. *Medicals News Today*, 3.
- Camacho, G. (18 de Agosto de 2012). El castigo divino si existe, las enfermedades como penitencia. *Excelsior*, pág. 1.

- Camps, V. (2003). Ética para las ciencias y técnicas de la vida. En A. Ibarra, & L. Olivé, *Cuestiones éticas de la ciencia y la tecnología en el siglo XXI* (págs. 225-244). España: Biblioteca nueva.
- Cepal. (2002). *Vulnerabilidad sociodemográfica: viejos y nuevos riesgos para comunidades, hogares y personas*. Santiago de Chile: Cepal.
- Chárriez Cordero, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 18.
- De Centra, P. (Octubre de Agosto de 2020). *Hacer familia*. Recuperado el 10 de Agosto de 2021, de hacerfamilia.com/familia/explicamos-mama-enferma-20190227150614.html
- Delgado Wise, R. y. (21 de Septiembre de 2001). *Los dilemas de la migración y el desarrollo en Zacatecas*. Recuperado el 13 de Mayo de 2019, de Red Internacional de Migración y Desarrollo:
http://meme.phpwebhosting.com/~migracion/rimd/documentos_miembros/125546.pdf
- Echegoyen Olleta, J. (1996). *Historia de la Filosofía. Volumen 2: Filosofía Medieval y Moderna*. Madrid, España: Edimunem.
- Expansión. (2014). La calidad de vida en México medida en 9 indicadores. *Expansión*, 1.
- Felipe, M. (16 de Marzo de 2019). *Business insider*. Recuperado el 29 de Noviembre de 2020, de <https://www.businessinsider.es/butan-pais-mide-pib-felicidad-habitantes-384076>
- Fernández, Z. (s.f.). La mujer: pilar de la humanidad. *Rotary Puerto Rico*.
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). *Quality of Life: the differential conditions*. España: Psychology in Spain.
- Fernández-López, J. A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública, vol.84, 24*.
- Ferrans, C. (1990). Quality of life: Conceptual Issues. *Seminars in oncology nursings*, 248-254.
- Franco Corzo, J. (2014). *Diseño de Políticas Públicas: Una idea práctica para transformar ideas en soluciones viables*. Puebla. México: IEXE.
- Fraser, N. (2002). Política feminista en la era del reconocimiento. Una aproximación. "Análisis Comparativo legislación, políticas públicas e instituciones orientadas a la equidad de genero (pág. 35). Buenos Aires: PRIGEPP-FLACSO.
- García Canclini, N. (2004). Diferentes, desiguales o desconectados. *Cidob d'afers internacionals* 66-67, 124.
- Gérvas, J. (2008). Pobres y ricos, varones y mujeres. *Salus comunitaria en imágenes*, 2.

- Giménez, G. (s.f.). La cultura como identidad y la identidad como cultura. *Instituto de Investigaciones sociales de la UNAM*, 27.
- Gobernación, S. d. (02 de Noviembre de 2019). *Gobierno de México*. Recuperado el 30 de Noviembre de 2020, de <https://www.gob.mx/segob/prensa/informa-conapo-sobre-la-esperanza-de-vida-de-la-poblacion-mexicana>
- GROUP, W. (1995). The world Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the. *Social Science Med*, 41(10).
- Guadarrama, R. (2007). El territorio de las identidades. En R. y. Guadarrama, *Los significados del trabajo femenino en el mundo global. Estereotipos, transacciones y rupturas*. México: Anthropos .
- Humanos, C. N. (2018). *Derechos de las personas migrantes: una guía para las y los servidores públicos*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.
- INEE-UNICEF. (2018). *Panorama educativo de la población indígena y afrodescendiente 2017*. UNICEF.
- INEGI. (s.f.). *INEGI*. Recuperado el 19 de Mayo de 2019, de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/migracion.aspx?tema=P>
- Jones, G. (1983). Life history methodology . En G. Morgan, *Beyond methods*. California: Sage.
- Kymlicka, W. (1996). *Ciudadanía multicultural: una teoría liberal de los derechos de las minorías*. Barcelona: Paidós.
- Leyva, J. (2020). Ingreso per cápita de Mexico regresará a niveles prepandemia hasta 2031. *El Financiero*, 1.
- Martín- Barbero, J. (1999). Tipología Cultural. *Fundación social*.
- Meeberg, G. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 32-38.
- Nares-Torices, M. A. (2012). Lupus eritematoso sistémico activo durante el embarazo. Curso clínico y pronóstico en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Perinatología y reproducción humana*, 96-115.
- Nucamendi, G. d. (2013). ¿Qué es el Lupus Eritematoso? *Boletín epidemiológico*, 4.
- Nussbaum, M. (2012). Las capacidades centrales. En M. Nussbaum, *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano*. Madrid : Paidós.
- Nussbaum, M. (2012). Las Capacidades Centrales. En M. Nussbaum, *Crear capacidades. Propuestas para el Desarrollo Humano*. España: Paidós.

- ONU. (2012). *Los Principios Rectores sobre la Extrema Pobreza y los derechos Humanos*. Ginebra, Suiza: ONU.
- ONU. (2015). *Situación de los migrantes en tránsito*. Ginebra, Suiza: ONU.
- Ordoñez Tovar, J. A. (2014). Teorías del desarrollo y el papel del Estado. Desarrollo humano y bienestar, propuesta de un indicador complementario al índice de Desarrollo Humano en México. *Política y gobierno*, 23.
- Padilla, S. (s.f.). *Economipedia*. Recuperado el 29 de Noviembre de 2020, de <https://economipedia.com/definiciones/amartya-sen.html>
- Palomar Vereza, C. (2005). Maternidad: Historia y cultura. *La Ventana*, 34.
- PAPPS, G. d. (21 de Diciembre de 2017). La esperanza es un arma terapéutica . Madrid, España.
- Pedace, M. (2018). El efecto de la empatía en la práctica asistencia. *Hospital Italiano de Buenos Aires, Fundación de cuidados críticos*, 3.
- Perez de Armiño, K. (1999). Vulnerabilidad y desastres. Causas estructurales y procesos de la crisis de África. *Cuadernos de Trabajo n°24*.
- Pérez Serrano, G. (2000). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla, S.A.
- Pérez Tamayo, R. (1989). *El concepto de enfermedad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Pérez Tamayo, R. (1989). *El concepto de enfermedad*. Mexico: Fondo de Cultura económica.
- Pesci Gaytan, A. M. (07 de Febrero de 2020). Seminario Optativo: Bienestar social, calidad de vida y salud.
- Pizarro, R. (2001). *La vulnerabilidad social y sus desafíos* . Santiago de Chile: Naciones Unidas, CEPAL.
- Pizarro, R. (2001). *La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Pizarro, R. (2001). *La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.
- PNUD. (1990). Informe sobre el desarrollo humano. *PNUD*.
- PNUD. (1998). *Desarrollo humano en Chile*. Santiago de Chile: ONU.
- Prowse, M. (2003). Towards a clearer understanding of vulnerability in relation to chronic poverty. *Chronic poverty research centre working , 24*.

- Raffino, M. E. (4 de Diciembre de 2019). *Calidad de vida*. Recuperado el 14 de Febrero de 2020, de Concepto de: <http://concepto.de/calidad-de-vida/>.
- Ramírez Robinson, F. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud: revisión sistemática de la literatura. *Revista Colombiana de Cardiología*, 14 (4).
- Ramos, M. (2020). *UNICEF*. Recuperado el 10 de Agosto de 2021, de <https://www.unicef.org/mexico/educaci%C3%B3n-y-aprendizaje>
- Rendtorff, J. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability, towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, health care and philosophy*.
- Rey, G. (2002). Cultura y Desarrollo Humano: Unas relaciones que se trasladan. *Pensar Iberoamérica. Revista de cultura*, 8.
- Riechmann, J. (1999). *Necesidades: algunas delimitaciones en las que acaso podríamos convenir*. Madrid, España: Los libros de la Catarata.
- Ríos Espinosa, E. (2006). *Programa de Salud y apoyo al migrante*. México: Secretaria de Salud.
- Rivera Salinas, D. E. (04 de Febrero de 2020). Seminario: Cultura y procesos de desarrollo de identidad cultural, compromiso por difundir la cultura, las artes y el pensamiento. *Identidad Cultural*. Zacatecas, Zacatecas, México.
- Rodríguez Anido, J. (2007). *La feria de las maravillas*. Zacatecas, México: UAZ.
- Ruiz Olabuénaga, J. (2003). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salud, O. M. (2020). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 26 de Mayo de 2021, de <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>
- Salud, S. d. (mayo de 2002). Programa nacional de salud 2001-2006. *Migrantes: "Vete sano y regresa sano"*. Ciudad de México, Ciudad de México, México: Secretaria de Salud.
- Salud, S. d. (2006). *Programa "Vete sano, regresa sano"*. México: Secretaria de Salud.
- Sanahuja, J. A. (2009). Desarrollo humano. En R. Reyes, *Diccionario crítico de Ciencias Sociales*. Madrid-México: Plaza y Valdés.
- Sánchez González, D. (2011). Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en el estudio de los adultos mayores. *Papeles de la población*, 151-185.

- Sánchez -González, D. (2011). Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en los adultos mayores. *Papeles de población*, vol. 17, núm, 69, 151-185.
- Sanchez Seone, L. (03 de Marzo de 2020). La religión como refugio. *El Independiente*, pág. 2.
- Sanchez-González, D., & Egea-Jiménez, C. (julio-diciembre de 2011). Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en el estudio de adultos mayores. *Papeles de población*, vol.17, págs. 151-185.
- Sen, A. (1990). Development as capability expansion. *Griffin y Knight*, 41-58.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Buenos Aires, Argentina: Planeta.
- SEP. (2017). *Principales cifras del Sistema Educativo Nacional 2016-2017*. México: SEP.
- Shen, S. &. (1998). *Optimally saced quality of life*. Social indicators Research.
- Skodol, A. (2019). Trastorno Obsesivo- compulsivo de la personalidad. *Manual MSD para profesionales*, 3.
- Solis, E. F. (s.f.). *calameo*. Recuperado el 19 de Mayo de 2019, de <https://es.calameo.com/read/004707775a2c1459c3e2b>
- Stern, D. (s.f.). *Educación inicial, Fundación Carlos Slim*. Recuperado el 10 de Agosto de 2021, de <https://educacioninicial.mx/infografias/ser-madre-de-la-biologia-a-la-psicologia/>
- Sutcliffe, B. (1993). Desarrollo humano: una valoración crítica del concepto y del índice. *Cuadernos de trabajo n1*, 11.
- Taylor, S. &. (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guide and resource*. New York: John Wiley.
- Torralba Gómez, M. E., & Sevilla Muñoz, I. (2015). Seguridad del paciente desinformado. 6° *Congreso Internacional virtual de Enfermería y Fisioterapia*, 1.
- Ucar, E., Oraa, G., & Marco, F. (2005). Manejo del lupus eritematoso sistémico durante el embarazo. *Revista española de Reumatología*, 91-98.
- UNAM. (2012). *Universidad Nacional Autónoma de México*. Recuperado el 30 de Noviembre de 2020, de http://www.planeducativonacional.unam.mx/CAP_00/Text/00_05a.html#:~:text=La%20educaci%C3%B3n%20es%20uno%20de,nos%20caracteriza%20como%20seres%20humanos.
- Unidas, N. (s.f.). *Naciones Unidas*. Recuperado el 30 de Noviembre de 2020, de <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/population/index.html>

- Unión, C. d. (2018). *Ley de Migración*. México: Secretaría de servicios parlamentarios.
- Unión, C. d. (2018). *Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación*. México: Secretaria de servicios parlamentarios.
- Urzúa M, A. C.-U. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 61-71.
- Valdés, E. (2013). Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del Bioderecho Europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de la cuarta generación. *Universitas, revista de Filosofía, Derecho y Política*.
- Valdés, E. (2016). *Sobre el concepto de vulnerabilidad social: Marco filosófico, ético y jurídico*. Chile: Universidad del Desarrollo.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualites of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of happiness studies*, 39.