



Universidad
de La Laguna

El Lupus

Consecuencias Sociales, ¿son suficientes para
reconocer la enfermedad como una Discapacidad?

19/09/2014

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad de La Laguna

Autora: Yara Abrante Padrón

Tutora: Laura Aguilera Ávila

Profesora del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales

Asignatura: Trabajo Fin de Grado

Titulación: Grado en Trabajo Social

INDICE

	Página
Introducción	3
1. Estado de la cuestión	6
2. Marco teórico	8
2.1 Aproximación conceptual a la salud	8
2.2 Aproximación conceptual al Sexo y el Género	11
2.3 Relación conceptual entre Género y Salud	13
2.4 Aproximación conceptual al Lupus	15
2.5 Consecuencias biopsicosociales del Lupus	19
2.6 Aproximación conceptual a la discapacidad	21
2.7 Aproximación conceptual al Trabajo Social en salud	23
3. Objetivos del trabajo y cuestiones de partida	28
4. Metodología	30
4.1 Muestra	30
4.2 Instrumento	31
4.3 Procedimiento	32
5. Resultados	35
6. Discusión	41
7. Conclusiones y propuestas	46
8. Referencias Bibliográficas	48

INTRODUCCIÓN

En este documento tratamos de analizar las consecuencias que para las personas con Lupus tiene estar afectada por la misma dentro de una sociedad que no reconoce la importancia de dicha enfermedad.

En un primer momento nos planteamos hacer un análisis de las consecuencias sociales que la enfermedad de Lupus supone para las personas que la padecen, pero tras la búsqueda de información pertinente nos vimos en la necesidad de llevar a cabo un estudio que reflejara las distintas necesidades de la población afectada, respondiendo al naciente interés que existe de conocer la enfermedad de Lupus.

El tema principal a analizar, las consecuencias sociales de Lupus para las personas que lo padecen y las posibles maneras de mejorar su calidad de vida a nivel social, es un tema de especial importancia, y que necesitaba ser estudiando, debido a la curiosa cifra de mujeres afectadas por la enfermedad.

La elección de este tema en concreto se ha visto relacionada con la necesidad observada por un Trabajador Social que desde la unidad en la que ejerce se percató de la importancia de visibilizar la enfermedad a esta sociedad, ya que se han detectado casos de mujeres afectadas por la enfermedad quienes tienen mayores dificultades a la hora de normalizar su situación frente a el colectivo de mujeres sin la enfermedad; además, es necesario estudiar las consecuencias sociales intuidas que este colectivo demanda.

Otro aspecto que ha hecho que este tema haya suscitado especial interés ha sido la falta de documentación publicada sobre la enfermedad a nivel social, puesto que existen documentos aislados sobre la enfermedad y las consecuencias físicas de la misma, pero no existe en la misma medida información sobre las consecuencias sociales que lleva consigo padecer Lupus en la actualidad. Así como tampoco aparece documentación de las diferencias entre géneros a nivel social en el tema de la salud.

Para ello se ha necesitado analizar el término salud, así como la forma en que se vive de diferente manera entre hombres y mujeres, además de estudiar la enfermedad del Lupus en sí y cuáles son sus afecciones más destacadas y que impiden la normalización de las personas con dicha enfermedad, así como el Trabajo Social en el ámbito de la salud.

Estos objetivos se trabajan a través de diferentes epígrafes donde se comienza con la proposición de lo que queremos conocer, analizando las necesidades de que exista un estudio sobre dicha temática.

Los apartados continúan con un análisis de la bibliografía, comentando los descartes, el motivo de ello y la procedencia de la información que seguidamente pasaremos a relatar.

Posteriormente se hace uso de los conocimientos teóricos sobre la temática en cuestión, analizando así diferente bibliografía existente en nuestro caso sobre el Lupus, la salud y las consecuencias sociales y la influencia del género sobre la salud y el Trabajo Social en salud.

Seguidamente nos encontramos con la identificación de los propósitos que tenemos a la hora de realizar nuestro trabajo, acompañado así por las diferentes cuestiones o interrogantes que se nos suscitan tras dicha revisión bibliográfica conceptual.

El siguiente epígrafe será en el que plasmemos la metodología que se lleva a cabo en la elaboración de este documento, dicho de otra manera, analizaremos en este apartado el proceso de elaboración de nuestro trabajo.

A continuación mostraremos el apartado de resultados, en el que recogeremos y presentaremos toda la información recopilada en nuestra investigación, obtenida mediante entrevistas.

Por último, en el apartado de discusión, intentamos responder a las cuestiones que nos hacíamos tras el análisis bibliográfico.

Para finalizar el documento encontraremos las conclusiones más relevantes que hayamos divisado durante la elaboración de todo el proceso metodológico ya descrito, así como la bibliografía consultada y utilizada para este documento, en la que encontraremos diferentes autores y diferentes tipos de materiales, además de posibles anexos necesarios para complementar de mejor forma el análisis del tema en cuestión.

En conclusión, la elección de este tema se ha llevado a cabo tanto por las necesidades percibidas por parte de los profesionales que se encuentran en el campo actualmente, como por aspectos personales y de análisis, que nos llevaban a necesitar

conocer más a fondo la realidad sobre las mujeres que se encuentran afectadas por una enfermedad de especial importancia como es el Lupus, y más concretamente teniendo en cuenta las dificultades sociales que lleva consigo una crisis económica y social como la que actualmente estamos pasando.

1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Al comenzar este proyecto analizamos en primer lugar la bibliografía y documentación que existía sobre dicho tema en concreto, y teniendo en cuenta que no existe ningún texto específico que analice las consecuencias y repercusiones sociales de padecer Lupus, nos vemos en la obligación de analizar y comparar diferentes perspectivas teóricas sobre el tema, teniendo en cuenta que si bien existe bibliografía relacionada con el Lupus es a nivel salud y en relación a las consecuencias físicas.

En primer lugar debemos hablar de la bibliografía descartada, debido a la casi inexistente información sobre la temática en cuestión se nos ha hecho difícil descartar gran número de artículos revisados.

Un artículo que en un primer momento suscitaba un gran interés por mi parte pero que finalmente decidí descartarlo fue, el artículo de Olena Hankivsky publicado en 2012 por Social Science & Medicine, que lleva por título Women's health, men's health, and gender and health. Este documento terminó siendo descartado debido a que no aportaba nada nuevo de especial relevancia a lo ya trabajado sobre género y salud, con lo que finalmente se descartó incluir información del mismo.

Los textos más utilizados para el análisis de la relación entre las diferencias entre los géneros y la salud han sido Género y salud de M^o Pilar Matud Aznar, así como el libro de Isabel Caro Gabalda que lleva por título Género y salud mental.

En cuanto a la bibliografía a destacar cabe nombrar un artículo publicado en 2009 por Social Science & Medicine por Lisa Michelle Bates, Olena Hankivsky y Kirsten W.Springer, el cual lleva por título, Gender and health inequities: A comment on the Final Report of the WHO Commission on the Social Determinants of Health. Este documento nos ayudó a entender la relación de la masculinidad y la salud para poder establecer una relación entre las diferencias entre hombres y mujeres en el sistema de salud.

Hemos revisado documentación sobre el Lupus, tales como Personality disorders and emotional variables in patients with Lupus, de M. Angeles Coín-Mejías, M. Isabel Peralta-Ramírez, José Luis Callejas-Rubio y Miguel Pérez-García.

Por otro lado en lo que a autores y autoras se refiere hemos de destacar a Julia Jiménez López que mediante su documento que lleva por título "¿Qué sabes sobre el Lupus Eritematoso Sistémico?" nos acerca a conocer las dificultades físicas que nos llevan a hacernos una idea sobre las dificultades y contratiempos sociales que pueden llegar a padecer las personas afectadas por esta enfermedad.

Otro de los documentos sobre los que más se ha trabajado, ha sido "Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico" de Stefano Vinaccia, Japcy Margarita Quiceno, Clara Zapata, Liliana Abad, Ricardo Pineda y Juan Manuel Anaya.

En relación al Trabajo Social hemos de destacar a la autora y ex profesora de la facultad de ciencias políticas y sociales de la Universidad de La Laguna, Carmen Barranco Expósito y su publicación "Introducción al Trabajo Social. Historia, Naturaleza y Ámbitos profesionales", la cual nos ha ayudado a resolver los aspectos fundamentales de la relación del Trabajo Social con el Lupus.

Todos estos documentos, además de estar citados en el texto, pueden consultarse en las referencias bibliográficas.

2. MARCO TEÓRICO

En este apartado sustentamos la base teórica de la investigación y discusión que en epígrafes posteriores y a lo largo de la elaboración de este documento se irán aclarando.

2.1. Aproximación conceptual a la salud.

Para comenzar debemos empezar analizando el término salud y lo que lleva consigo.

Existen varias concepciones para la definición de salud pero debemos comenzar con la más clásica, la que nos ofrece la Organización Mundial de la Salud, la cual es:

"Un estado de bienestar completo físico, mental y social y no sólo la ausencia de afección o enfermedad" (citado en Caro, 2001, p. 40).

Para la Real Academia Española¹ el término salud tiene diferentes acepciones, "Salud" del Latín Salus:

1. Estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones.
2. Condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado.
3. Libertad o bien público o particular de cada uno.
4. (...)"

Sobre la salud podemos encontrar dos cuestiones que debemos tener claras, que son:

"1. La salud es una idea, un objeto de consumo y en cuanto tal susceptible de compra-venta. Es decir podemos sentirnos más o menos sanos, pero como representamos la <salud>, es nuestras creencias sobre lo que es saludable, o no, sobre lo que es enfermedad o salud, van a influir en nuestras respuestas y conductas ante ella" (Caro, 2001, p. 39).

"2. Forma parte del sistema de valores socialmente compartido. La base del conocimiento que tenemos sobre la salud es social y cultural. Al margen de la influencia

¹ Consulta online realizada el 24 de febrero de 2014 en www.lema.rae.es/drae/?val=salud

de factores socioculturales (...) en la aparición, reconocimiento o conducta hacia los síntomas, nuestra sociedad define y nos lleva a construir y delimitar qué es salud, y qué es enfermedad" (Caro, 2001, p. 40).

Según Belloch (1989, citado en Caro, 2001), la salud es un concepto abstracto que no se puede delimitar por completo en términos particulares. El término salud acoge multitud de significados.

Existen tantas definiciones y concepciones del término salud como maneras de verlo, pues por ejemplo en Isabel Caro plasma una relación de conceptos que Radley (1994) hace siguiendo un trabajo de Blaxter (1990), visto en Caro (2001) donde divisamos seis tipos de conceptos relacionados con la salud que a continuación pasamos a citar:

Tabla 1. Diferentes concepciones de Salud.

1. <i>La Salud como no enfermedad.</i>	"Aquí la salud se define por la ausencia de enfermedad ya sea en términos de síntomas o por la ausencia de visitas al médico. Una persona con salud es, por ejemplo, aquella que al no tener problemas o algún tipo de malestar no acude al médico."
2. <i>La Salud como una reserva.</i>	"Se refiere a que una persona se percibe como sana porque <se ha recobrado muy rápidamente de la operación> o porque <proviene de una familia muy fuerte>. En este sentido sería una especie de depósito o bagaje con el que contamos y del que nos beneficiamos."
3. <i>La Salud como una conducta.</i>	"Solemos aplicar esta noción más a los demás que a nosotros mismos. La usamos, cuando asumimos que los demás están sanos porque se cuidan, hacen ejercicio, llevan una dieta saludable, etc."
4. <i>La salud como un buen estado físico y</i>	"Se entiende como un estado físico

<p><i>vitalidad.</i></p>	<p>positivo que nos permite hacer cosas. Esta definición fue la que daba con más frecuencia los jóvenes, entrevistados por Blaxter, para los que hacer deporte, por ejemplo, era un indicativo de buena salud. En este sentido surgió una diferenciación por sexos. Así los hombres jóvenes consideraban que estar en forma y estar sanos era lo mismo, mientras que las mujeres jóvenes destacaban el concepto de <sentirse llena de energía> como algo positivo relacionado, además, con su disposición para hacerse cargo de las tareas de la casa."</p>
<p>5. <i>La salud como un bienestar psicosocial.</i></p>	<p>"Aquí la salud se define en términos del estado mental positivo de una persona, por ejemplo, <sentirse orgulloso>, <estar en armonía>, y de forma más concreta se definía como disfrutar de la compañía de los demás"</p>
<p>6. <i>La Salud como una función.</i></p>	<p>"Esta idea considera a la salud como la habilidad para desempeñar las obligaciones propias. Supone <hacer lo que tienes que hacer, cuando quieres hacerlo>. Por ejemplo, una persona joven que realiza un trabajo manual, o una persona anciana que cuida de su jardín. La salud, aquí, no sería un estado, sino un instrumento a nuestro servicio."</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de Caro (2001).

En conclusión, el concepto de salud lo encontramos definido desde diferentes puntos de vista, pero siempre coincidirán en un punto y es que salud es un concepto muy

amplio basado en un estado de la persona y como bien hemos observado en las definiciones no se trata solo de un estado físico, sino también mental, y que se ve afectado por la sociedad en la que se encuentre el individuo, pues alrededor del concepto existen factores sociales que lo condicionan tanto en la formación de una enfermedad como en la ausencia de esta.

2.2. Aproximación conceptual al Sexo y el Género.

Para continuar debemos hacer hincapié en el concepto de género y sexo para poder analizar la salud según estos dos términos.

El sexo, según Gentile, 1993; Lorber y Farrell, 1991; Oakley, 1972; West y Zimmerman, 1991, Citados en Caro, 2001, p. 22. "Sexo es un término biológico, que se refiere a una propiedad biológica y que se relacionan con la anatomía, las hormonas y la fisiología".

Para la Real Academia Española² el sexo es:

- "1. Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas.
2. conjunto de seres pertenecientes a un mismo sexo. Sexo masculino, femenino.(...)"

Por otro lado, encontramos el concepto género, y si en la definición del anterior término si hacía alusión a lo biológico, para hablar de género debemos hablar de lo cultural.

Así, el género hace referencia "A los significados que las sociedades y los individuos adscriben a las categorías de varón y hembra" (Eagley, 1995, citado en Caro, 2001, p.25).

Con lo que podemos deducir, que cuando hablamos de sexo nos referimos a todo lo que tiene que ver con el ser humano a nivel físico, es decir es un término biológico basado en las diferencias entre hombres y mujeres a nivel físico y biológico, mientras que cuando hablamos del género nos referimos a la concepción social que se hace con la diferenciación entre hombres y mujeres, mientras un término se refiere a lo biológico el

² Consulta online realizada el 24 de febrero de 2014 en www.lema.rae.es/drae/?val=sexo

otro por el contrario se refiere a lo culturalmente constituido alrededor del término biológico.

El termino género “puede ser usado para describir aquellos componentes no fisiológicos del sexo que culturalmente se consideran apropiados para hombres o para mujeres” (Unger, 1979, p. 1086)

Alrededor de los conceptos de Sexo y Género encontramos otros estrechamente relacionados y que nos ayudan a entender mejor los anteriores, estos los exponemos a continuación:

Tabla 2. Terminología al uso del concepto de género y sexo.

Rol de género (adopción del rol de género y preferencias del rol de género)	Conductas, rasgos, apariencias de hombres y mujeres
Identidad de género (u orientación de rol de género)	Autodefinición de ser hombre o mujer
Rol Sexual	Actividades, rasgos y conductas de cada sexo
Expectativas, actitudes, y estereotipos de rol sexual	Lo apropiado del hombre y de la mujer
Masculinidad/feminidad	Diferencias estereotipadas de hombres y mujeres
Identidad Sexual	El género traduce el Sexo=género
Identidad Sexuada	El género simboliza el sexo y a la inversa
Identidad de Sexo o clase/sexo	Se diferencia el sexo del género Estudio construccionista social del sexo y la sexualidad

Fuente; Caro (2001), P. 32.

Después de todo lo analizado sobre sexo y genero debemos pararnos ante una reflexión que nos suscita la Organización Mundial de la Salud cuando nos plantea que los distintos roles y conductas que mujeres y hombres presentan en una diferente cultura, generadas por las normas y valores de esa cultura, da lugar a las diferencias de

género y, aunque no todas esas diferencias implican desigualdad, si hay normas y valores que producen desigualdades de género, con ellos se entienden, diferencias entre hombres y mujeres, los cuales presentan un mayor uso de poder un grupo sobre el otro.

2.3. Relación conceptual entre Género y Salud.

Para continuar debemos realizar una comparación entre género y salud, habiendo analizado por separado ambos términos, debido a la importancia que entraña, ya que existen desigualdades probables entre ambos géneros.

Al comenzar analizando los indicadores de salud de la población debemos hacer principal hincapié en la esperanza de vida, si bien las mujeres tienen mayor esperanza de vida al nacer, diferencia que según Matud (2008), parece darse en todas las culturas.

Así mismo, en el estudio realizado por Matud, (2008) se ha encontrado que las diferencias de género en la utilización de servicios médicos están influidas por variables tales como los ingresos económicos o el tiempo en la lista de espera, a lo que debemos incluir aspectos como la existencia de "evidencia empírica de que las mujeres realizan menos conductas de riesgo y más conductas positivas para la salud que los hombres" (Ferrer-Pérez, Gili y Bosch, 1997, citado en Matud, 2008, p. 76)

La descripción y explicación de la relación y diferencias de género en salud se han hecho desde diferentes perspectivas y niveles, pero es verdad que mayoritariamente se ha hecho uso del modelo biomédico para explicar la relación existente entre ambos conceptos. Éste basa su explicación en las claras diferencias biológicas, genéticas, hormonales, anatómicas o fisiológicas que se establecen entre ambos sexos.

Por otro lado, encontramos el modelo psicosocial el cual trata de explicar las diferencias entre hombres y mujeres por medio de las relaciones interpersonales e intrapersonal, centrándose en variables tales como, la personalidad, los roles desempeñados, la vivencia personal, la información que se tiene sobre lo que le sucede. Este modelo trata de explicar cómo las diferentes conductas de la persona, los cuales pueden influir en mayor o menor medida sobre la salud de los individuos.

La Organización Mundial de la Salud, según Matud, (2008), para acercarse al concepto de salud de la mujer propone incluir componentes específicos para analizarla en comparación con la de los hombres. Estos componentes serían; la desigualdad

socioeconómica que existe entre hombres y mujeres debido al mayor valor económico que se le da a la actividad productora de los hombres frente a la actividad reproductora de las mujeres; la sobrecarga de las tareas domésticas a la que se ven sometidas las mujeres debido a que son muchas las que se han incorporado al mercado laboral y debido a que siguen siendo ellas mayoritariamente las encargadas de los hogares y las personas dependientes; las limitaciones y constricciones de su sexualidad y reproducción; la participación política que es la que promueve los cambios sociales; la violencia que sufren las mujeres por parte de los hombres; o su menor empoderamiento.

En lo referente a la comparación entre género y salud según Matud (2008), la Organización Mundial de la Salud nos insiste en que los distintos roles que según el género se tengan adscritos como propios y conductas que mujeres y hombres presentan por medio de su cultura, generadas por las normas y valores de dicha cultura, dan lugar a las diferencias de género, lo que conlleva a una desigualdad. La Organización Mundial de la Salud reconoce así mismo que, las diferencias de género, pueden generar diferencias y desigualdades entre hombres y mujeres en el estado de salud y en el acceso a los servicios sanitarios.

Así mismo, hemos de tener en cuenta que "desde la teoría del género se parte del hecho de que los factores de riesgo de los hombres se deben en parte, a las normas y las expectativas culturales de la masculinidad" (Courtenay, 2000, citado en Michelle, Hankivsky y Springer, 2009, p.1003).

Esta diferenciación entre "los ideales de género puede ser estresantes tanto para hombres como para mujeres puesto que se trata de ideales impuestos socialmente, los cuales dificultan la autorregulación y están relacionados con la representación de la autovalía, (Sánchez y Crocker, 2005,) además de ser más negativos para las mujeres debido a las características negativas asociadas culturalmente a estas." (Aguilera, 2007, p. 67)

Según Matud (2008) otro factor que tiene que ver con la salud es el mundo laboral, y con ello debemos hacer hincapié en la incorporación de la mujer al mundo laboral y la adquisición con ello de un nuevo rol, junto a los ya tradicionales de esposa y madre, con lo que esta situación podría provocarles estrés, lo cual causaría una inminente ausencia de energías y sobrecarga que derivaría en resentir y perjudicar la salud de las mujeres.

En conclusión, podemos extraer que la ocupación de diferentes roles tanto para la mujer como para los hombres pueden resultar beneficiosos en cierta medida, pues favorece el aumento de ingresos, así como el apoyo social y las oportunidades de éxito personales, pero a su vez esta ocupación de roles genera cierto estrés, estrés que no favorece la salud de los individuos.

2.4. Aproximación conceptual al Lupus.

Para empezar a conocer el Lupus hemos de tener en cuenta que se trata de una enfermedad que aparece en siete de cada 100.000 individuos al año y que curiosamente afecta por lo general en su mayor parte a mujeres, tanto que puede llegar a ser nueve veces más frecuente en mujeres que en hombres. Según Aguilera-Pickens (2012, p. 331) el Lupus eritematoso generalizado (LEG) afecta por lo menos al 0,1% de la población mundial y es una enfermedad de carácter autoinmune que afecta principalmente a mujeres en edad fértil (Coín-Mejías, Peralta-Ramírez, Callejas-Rubio y Pérez-García, 2007, p. 19). Y teniendo en cuenta esto, Gómez Caballero y Martínez-Morillo (2012, p.189) nos informan de que “el LES puede complicarse con enfermedades infecciosas que se presentan con poliadenopatías. Las infecciones son la primera causa de mortalidad y suelen cursar con síndrome febril.”

Para conocerla mejor, necesitamos realizar una aproximación conceptual alrededor de la enfermedad para descubrir la diferencia entre los distintos tipos de Lupus. Inevitablemente al realizar la búsqueda nos damos cuenta de que el Lupus por excelencia, el más conocido es el que pasamos a definir a continuación:

El Lupus "es una enfermedad multisistémica caracterizada por una alteración en la respuesta inmunológica, donde la producción de anticuerpos se dirige contra antígenos nucleares, lo que afecta a muchos órganos y sistemas." (Coín-Mejías et al., 2007, p. 20)

Una explicación más extensa es la que ofrece Jiménez López (2009), quien expone que "El Lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune caracterizada por la síntesis masiva de anticuerpos contra antígenos propios (ADN, histonas, eritrocitos, ribosomas y plaquetas, entre otros). Los anticuerpos reconocen y se unen a estos antígenos, formando complejos que se depositan en distintas partes del organismo. La gran acumulación de estos complejos en determinadas zonas, como en los vasos sanguíneos, riñones o pulmones, origina daños tisulares."

Otra referencia hacia la enfermedad nos las hace Estévez del Toro, Chico Capote, Hechavarría, Jiménez Paneque y Kokuina. (2009, p.12) el cual nos indica que “El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune de carácter sistémico, (...), con un curso y pronóstico variable, en que la supervivencia ha mejorado de forma significativa en los últimos años.”

Por último, Vinaccia, Quiceno, Zapata, Abad, Pineda y Anaya (2006, p. 58) aportan algunos datos sobre su origen al afirmar que "El Lupus Eritematosos Sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica de causa desconocida, aunque la herencia, el entorno y los cambios hormonales juegan un papel importante que afecta a todas las edades, pero con mayor frecuencia a adultos entre los 18 y 50 años con predominio del sexo femenino"

Como apuntaba anteriormente, el Lupus eritematoso sistémico es el tipo de Lupus más común y que la mayor parte de la población identifica como la enfermedad en sí. Existen dos grados dentro de este Lupus, pudiendo ser leve o severo. Algunas de las afecciones y complicaciones de mayor gravedad de los sistemas y órganos de las personas afectadas que pasaremos a analizar a lo largo de este documento son:

Tabla 3. Síntomas y órganos afectados y enfermedades en las que se pueden convertir.

Síntoma	Deriva en
Inflamación de los riñones	Nefritis lúpica
Aumento de la presión arterial en los pulmones	Hipertensión pulmonar
Inflamación del músculo cardíaco	Miocarditis
Endurecimiento de las arterias	Enfermedad arteria coronaria
Inflamación del sistema nervioso y del cerebro	Afecciones a las mismas

Inflamación de los vasos sanguíneos del cerebro u otras partes del cuerpo	Vasculitis
---	------------

Fuente: Elaboración propia.

Además encontramos otro tipo de Lupus, el cual denominaremos Lupus eritematoso cutáneo. Este tipo de enfermedad se limita a problemas en la piel. Si bien es cierto que esta enfermedad puede provocar muchas clases de erupciones y lesiones, la erupción más común tiene volumen, es escamosa y roja pero no pica; se denomina erupción discoide porque las áreas afectadas tienen forma de discos o círculos.

Aproximadamente dos tercios de las personas con Lupus desarrollarán la enfermedad Lupus eritematoso cutáneo. Esta enfermedad de la piel puede causar erupciones, la mayoría de las cuales aparecen en áreas expuestas al sol como la cara, las orejas, el cuello, los brazos y las piernas, con lo que gran parte de las personas afectadas podrán observar cómo mediante a la exposición solar aumentan las lesiones cutáneas o manifestaciones de la enfermedad.

En cuanto a las formas de Lupus cutáneo podemos realizar una distinción:

1. Lupus cutáneo crónico, también conocido como Lupus discoide, que anteriormente nos referíamos a él como una manifestación por medio de erupciones escamosas con forma de discos o círculos.

2. Lupus cutáneo subagudo, aquellas lesiones que aparecen en áreas de frecuente exposición al sol, que aparecen como zonas de piel escamosas de color rojo con bordes definidos o como lesiones rojas en forma de anillo.

3. Lupus cutáneo agudo, se da cuando el Lupus está activo y la forma más común es una erupción que parece ser una quemadura del sol, se extiende sobre las mejillas y el puente de la nariz en forma de alas de mariposa y se conoce como la "erupción en forma de mariposa", pero puede darse en otras zonas.

Otro tipo de Lupus además del sistémico y de los diferentes tipos de Lupus cutáneo es el Lupus inducido por drogas. Este tipo de lupus es una enfermedad similar al Lupus que ocurre con algunos medicamentos. En general, los síntomas son similares a los

síntomas del Lupus pero desaparecen dentro de los seis meses posteriores a la suspensión de la administración de estos medicamentos.

El Lupus neonatal es una enfermedad poco común que puede afectar a bebés de mujeres con Lupus. Al momento del nacimiento, es posible que el bebé presente una erupción cutánea, problemas hepáticos o recuentos bajos de glóbulos rojos pero todos estos síntomas desaparecen por completo después de algunos meses, sin efectos duraderos.

En cuanto a las causas que provocan el Lupus, nadie sabe el por qué de esta situación. Sin embargo, las y los científicos creen que intervienen tanto las hormonas, las características genéticas, así como el medio ambiente. En cuanto a las hormonas se cree que las sexuales, denominadas estrógenos cumplen una función en relación al Lupus. Los hombres, así como las mujeres, producen estrógeno pero su producción es mucho mayor en las segundas, siendo esta una posible razón de que las mujeres sean las afectadas mayoritariamente por esta enfermedad. Sin embargo, eso no significa que el estrógeno o cualquier otra hormona provoquen la aparición del Lupus.

Así mismo existen opiniones sobre si existe algún tipo de disparador ambiental que pueda desencadenar la enfermedad o provocar una reaparición de ella, como pueden ser:

- Los rayos ultravioleta del sol o de las luces fluorescentes.
- Las sulfas y algunas tetraciclinas, que hacen que una persona sea más sensible al sol.
- La penicilina o algunos otros antibióticos.
- Las infecciones.
- Enfermedades virales.
- El agotamiento.
- Algunos tipos de trauma.
- El estrés emocional.
- Cualquier situación que provoque un estado de estrés en el cuerpo como cirugía, un accidente, embarazo o parto.

2.5. Consecuencias biosicosociales del Lupus.

Para conocer de mejor manera la enfermedad debemos pararnos a analizar los síntomas de esta que son muy variados ya que el Lupus puede afectar a muchos órganos distintos. Los síntomas físicos más comunes son:

- Fatiga extrema
- Dolores de cabeza
- Fiebre
- Hinchazón de pies, piernas, manos y/o alrededor de los ojos
- Pérdida de cabello
- Problemas de la coagulación de la sangre
- Cambio de color en los dedos de las manos, que se vuelven blancos y/o morados con el frío (fenómeno de Raynaud)
- Erupción malar: localizada en las mejillas y la nariz, tomando la forma de una mariposa
- Erupción discoide: sarpullido en el que aparecen manchas rojas, con relieve y forma de disco
- Fotosensibilidad: reacción a la luz o al sol que provoca una erupción en la piel, o que hace que una ya existente empeore
- Artritis: dolor en las articulaciones e inflamación de dos o más articulaciones, sin cambios destructivos
- Serositis: inflamación de las membranas que cubren los pulmones o corazón que causa dolor en el pecho, el cual se acentúa al tomar una respiración profunda
- Desorden renal: cilindros celulares o proteínuria persistente en la orina
- Trastornos neurológicos: convulsiones o psicosis
- Trastornos en la sangre: anemia (bajo recuento de glóbulos rojos), leucopenia (bajo recuento de glóbulos blancos), linfopenia (nivel bajo de un tipo de glóbulos blancos) o trombocitopenia (bajo recuento de plaquetas)
- Trastornos inmunológicos: anticuerpos anti-ADN o anti-Sm, o prueba positiva para anticuerpos antifosfolípidos
- Anticuerpos antinucleares (AAN)
- Ulceras en la boca o la nariz
- La enfermedad cerebrovascular

Entre las manifestaciones psicológicas destacan:

- Trastornos del estado de ánimo
- Estados de confusión agudos
- Ansiedad
- Disfunción cognitiva

Una de las peores consecuencias en las que puede derivar la enfermedad del Lupus es la Nefritis Lúpica, que consiste en la inflamación de las nefronas, las estructuras dentro de los riñones que filtran la sangre. La nefritis lúpica es la denominación que se hace a la situación de cuando el Lupus causa inflamación en los riñones, por lo que no puede eliminar correctamente los desechos de la sangre o controlar la cantidad de líquidos en su cuerpo.

Cuando niveles anormales de residuos se acumulan en la sangre, puede desarrollarse un edema que, sin tratamiento puede conducir a la cicatrización y al daño permanente de los riñones, y posiblemente a la enfermedad renal en etapa terminal.

En cuanto a la autoestima y las complicaciones psicológicas de las personas afectadas por el Lupus debemos tener en cuenta que el estrés es uno de los grandes impulsores que empeoran el estado de salud de las personas afectadas por la enfermedad. Diversos estudios han demostrado que el estrés diario produce un aumento en el empeoramiento de los síntomas del Lupus. Sin embargo, la relación entre los factores psicológicos y el empeoramiento de la enfermedad tiene un carácter bidireccional, ya que muchos pacientes con Lupus también sufren de diversos trastornos psiquiátricos y de personalidad asociados con la enfermedad.

Debido a la situación anterior, el desarrollo de una enfermedad de tal alcance como es el Lupus, puede alterar la calidad de vida de las personas, si bien es cierto que el concepto calidad de vida lleva consigo una gran cantidad de definiciones y alusiones, en ella destaca aspectos la salud y el bienestar. El Lupus, al ser una enfermedad crónica, merma la capacidad de las personas afectadas en algunas situaciones, además de producir cambios drásticos de la vida diaria, así como el progresivo o permanente empeoramiento de las propias posibilidades y la actitud negativa hacia ellas mismas, que provocan finalmente estados depresivos.

"A nivel general, las enfermedades crónicas suelen afectar de manera importante varios aspectos de la vida de los pacientes, desde la fase inicial aguda, en la que los pacientes sufren un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y

psicológico, acompañado de ansiedad, miedo y desorientación, hasta la asunción del carácter crónico del trastorno, que implica en mayor o menor medida, cambios permanentes en la actividad física, laboral y social de los pacientes, condición que suele durar toda la vida." (Rodríguez-Marín, 1995; Brannon y Feist, 2001; Latorre y Beneit, 1994; Citados en Vinaccia et al., 2006, p. 58).

Algunas de las situaciones psicológicas en las que derivan las enfermedades crónicas como puede ser el Lupus, que empeoran la calidad de vida de las personas afectadas, merman sus capacidades y les provocan una visión negativa e incluso deficiente sobre ellas mismas en la sociedad son:

- La depresión
- La ansiedad
- La euforia asociada a algún grado de demencia
- La ignorancia de la enfermedad o de sus síntomas
- La irritabilidad
- La apatía
- El trastorno de la autoimagen
- La fatiga
- Las alteraciones cognitivas
- Las disfunciones sensorio motoras

Teniendo a priori estas situaciones en cuenta, es evidente cómo una enfermedad de carácter crónico como lo es el Lupus, puede hacer mella sobre la vida personal y social de las personas que la padecen.

2.6. Aproximación conceptual a la discapacidad.

Debido a la gran cantidad de síntomas diversos que tiene la enfermedad del Lupus debemos analizar varios conceptos que podrían estar relacionados con la misma, como es el de discapacidad.

Según el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, podemos definir el concepto de discapacidad e igualdad de oportunidades de la siguiente forma:

Entendemos por discapacidad a una "situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás." (RDL 1/2013, de 29 de noviembre).

Existen multitud de conceptos sobre discapacidad, como el propuesto por el II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007, que entiende por discapacidad el concepto que engloba los componentes de: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Así mismo este Plan lo define como aquel que expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social, es decir, se refiere a la relación que se establece entre las consecuencias de la enfermedad en sí y el entorno en el que se desarrolla el individuo.

Por otro lado, entendemos como igualdad de oportunidades a "la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo." (RDL 1/2013, de 29 de noviembre).

Así mismo para complementar las definiciones anteriores de discapacidad debemos definir algunos conceptos para entender la relación que puede llegar a existir entre el Lupus y la discapacidad, los conceptos siguientes definidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF) aprobada en 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), podremos encontrarlos en el segundo Plan De Acción para las personas con discapacidad 2003-2007:

Deficiencia. Entendemos por este concepto a los disfuncionalidades tanto de la fisiología como de los problemas en las estructuras corporales. Con ellos nos referimos a un defecto, anomalía con respecto a la norma establecida.

Limitaciones en la actividad. Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer afectando en tipo de actividad o en cantidad de la misma en comparación con otras personas que no tienen un problema similar o a la misma persona antes de padecer la enfermedad o deficiencia si fuera una variación adquirida por el tiempo y no de nacimiento.

Restricciones en la participación. Son problemas que una persona puede experimentar incorporarse a las actividades vitales de la vida, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. La presencia de una restricción en la participación la podemos observar al hacer una comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación naturalmente comparable.

En conclusión y teniendo en cuenta las definiciones de discapacidad y deficiencia y las limitaciones que se pueden observar propias de la enfermedad del Lupus en el apartado de aproximación conceptual a la propia enfermedad, hemos de destacar que muchos son los aspectos que unen la definición de discapacidad y las repercusiones de la enfermedad.

2.7. Aproximación conceptual al Trabajo Social en salud.

Para comenzar con este apartado debemos comenzar definiendo el término Trabajo Social. Son muchos los autores y autoras que se atreven con una definición tan compleja.

Barranco (2008) hace una buena aproximación teórica al concepto reuniendo diferentes definiciones de las cuales hemos seleccionado las siguientes:

Los Trabajadores Sociales según la OIT se ocupan de planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y las políticas sociales seleccionadas por los individuos, familias, grupos y comunidades. Actúan en muchos sectores funcionales, utilizan diversos enfoques metodológicos, trabajan dentro de una amplia gama de ámbitos organizativos y proporcionan servicios sociales a varios sectores de la población.

El Trabajo Social es una "disciplina que en el conjunto de todos los saberes se ocupa de la teoría y de la acción social que interviene en el desarrollo e incremento del bienestar social y calidad de vida, implicando en ello al individuo, grupo y comunidad, así como a las instituciones y servicios relacionados con las diversas Áreas de Bienestar y Servicios Sociales. Contribuye su objeto: las condiciones sociales que dificultan el desarrollo global de las personas y de la comunidad" (Conde, 1998, P. 27).

"En sus trazos más generales, el término Trabajo Social es utilizado para denominar la disciplina y la actividad profesional dedicadas al desarrollo del bienestar humano en los procesos de cambio social individuales y sectoriales y, como consecuencia, a superar las diversas situaciones de malestar social reales o potenciales que motivan la formulación de demandas de ayuda en nuestras instituciones sociales" (Conde, 1998, P.23).

Según la FITS y la AIETS, (2001), "El Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teoría sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de Derechos Humanos y Justicia Social son fundamentales para el Trabajo Social".

Tras haber plasmado las diferentes definiciones sobre el Trabajo Social, debemos identificar los objetivos que se describen propios de esta disciplina como son según Barranco (2008):

- Acompañar a las personas hacia el fortalecimiento de las capacidades que les permiten resolver los conflictos sociales individuales y grupales.
- Trabajar para la protección de las personas, especialmente de aquellas que no se encuentran en condiciones de hacerlo ellas mismas.
- Potenciar la ciudadanía activa mediante el "empowerment" y la garantía de los derechos tanto sociales como humanos.
- Fomentar la inclusión social en la ciudadanía de grupos excluidos y en riesgo.
- Movilizar y ayudar a personas, grupos y comunidades a dotarse de herramientas necesarias para afrontar sus problemas.
- Trabajar con las personas y las organizaciones para generar cambios en las condiciones estructurales, potenciando la igualdad de oportunidades entre colectivos, entre hombres y mujeres, los valores de los Derechos humanos y la cultura por la paz.
- Sensibilizar a la población para la participación en la misma y la promoción del bienestar social.

- Trabajar en la prevención de problemas sociales y situaciones de riesgo.
- Promover la mediación, la igualdad de género y la diversidad funcional, el respeto y el dialogo intelectual, para el mejor funcionamiento de las comunidades y de las relaciones interpersonales.
- Contribuir a la formación, realización y evaluación de las políticas e iniciativas sociales que generan igualdad de oportunidades.

Para continuar con este concepto de Trabajo Social debemos hacer una relación entre la profesión en cuestión y el término de calidad de vida.

Barranco (2008) expone que el termino calidad de vida está presente en la profesión del Trabajo Social, tanto en los estudios como en las investigaciones de estos en los distintos ámbitos de intervención.

Esta misma autora expone, que "Desde la perspectiva de la psicología y enfoque psicosocial, Levi y Anderson (1980), definen la calidad de vida como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como la percibe cada persona y grupo. (...) En los Derechos Humanos, la calidad de vida está orientada hacia el desarrollo sostenible, la equidad, la igualdad de oportunidades y la potenciación de las capacidades, aspectos que conectan los objetivos del Trabajo Social dirigidos a promover el desarrollo humano. A través de estos planteamientos sociales, se expresa que la calidad de vida hace referencia al gozo tranquilo y seguro de salud, de la educación, de la alimentación suficiente, de la vivienda digna, del medio ambiente estable y sano, de la igualdad y equidad (Comisión Independiente sobre la Población y Calidad de vida, 1999, citado en Barranco, 2008, P. 180).

El Trabajo Social en salud es uno de los campos pioneros del Trabajo Social, y cuenta con un gran número de profesionales desarrollando su labor en instituciones públicas y privadas, con y sin ánimo de lucro, relacionadas con la salud de la población.

"Existes diversos enfoques para analizar el Trabajo Social en Salud, que van desde los de tipo clínico hasta los enfoques críticos. Los primeros enfatizan el diagnóstico psicosocial de la problemática relacionada con el proceso de salud – enfermedad, para lo cual se realiza el estudio y tratamiento a nivel individual, familiar y

sanitario (Mondragón y Trigueros: 74), para los segundos, los problemas de salud son producto de las desigualdades sociales, por lo cual las intervenciones deben ser estructurales, generando cambios que impacten en una mejora de los indicadores sociales y por ende los de la salud. Para este último enfoque los Trabajadores y Trabajadoras Sociales en el sector salud se encargan de poner pequeños parches que mitigan los efectos de las desigualdades sociales y aminoran el descontento social." (Vázquez, Cid de León y Pimentel, 2014, P.53).

"La contribución de los Trabajadores Sociales dentro de los equipos y servicios de salud es, si cabe, más necesaria que nunca dadas las repercusiones sociales y culturales que están teniendo factores como el envejecimiento progresivo de la población, la problemática que se deriva de las situaciones de cronicidad, terminalidad y dependencia, el fenómeno creciente de la inmigración, así como los numerosos dilemas éticos que se plantean en torno a situaciones que tienen que ver con la gestión del cuerpo, de la vida y de la muerte, por citar tan sólo algunos de los más relevantes." (Gutiérrez y Vázquez, 2008). A los factores que apunta este autor habría que añadir los relativos a los recortes que se vienen practicando en los últimos años en sanidad.

Según la autora Barranco, en su texto publicado en 2008, los trabajadores y Trabajadoras Sociales en salud, en general, intervienen acompañando y fortaleciendo a las personas y a las redes comunitarias, generando cambios en los espacios personales y en el entorno, que contribuyan a mejorar o eliminar los problemas psicosociales de la enfermedad, y en la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad.

Según Vázquez, et al. (2014), el o la Trabajadora Social no es sólo una administradora de servicios, su actividad implica funciones relacionadas con el conocimiento de la realidad social para orientar adecuadamente la intervención con la persona.

Así los y las Trabajadoras Sociales "Como integrante del equipo multidisciplinario de salud, cumple un rol mediador entre profesionales-pacientes-familiares, abriendo canales de diálogo y haciendo que el vínculo entre el personal de

salud y el usuario sea horizontal; además le corresponde la coordinación intersectorial, ya sean instituciones del sector público o privado u organismos no gubernamentales, con la finalidad de incluirlos en el abordaje, optimizando la disponibilidad de recursos y generando redes de apoyo." (Vázquez et al., 2014, P.55).

En cuanto a los servicios en los que el Trabajo Social se encuentra presente en el Servicio Canario de Salud, encontramos: La atención primaria de Salud (encontraríamos los Centros de Salud y los Consultorios Locales de las Zonas Básicas de Salud de la población), La atención especializada de Salud, Los Servicios de la Administración del Servicio Canario de la Salud (formando parte de los equipos directivos), El Servicio Sociosanitario (desde el Cabildo, el Instituto de Atención Social y Sociosanitario), Los Centros Epidemiológico y de Orientación Familiar (con especial atención a enfermedades de Transmisión Sexual y la Lepra), y La Atención a la Drogodependencias (ocupándose de proyectos de rehabilitación y reinserción).

3. OBJETIVOS DEL TRABAJO Y CUESTIONES DE PARTIDA

En este apartado se establecen los objetivos que se pretenden alcanzar con la elaboración de este documento, además de las preguntas a responder con el fin último de alcanzar dichos objetivos.

1. Analizar la enfermedad del Lupus
 - ¿Qué es el Lupus?
 - ¿Qué consecuencias tiene la enfermedad para las mujeres que la padecen y qué necesidades genera?

2. Analizar la visión que tienen las afectadas por la enfermedad del Lupus sobre cómo se ven insertadas en la sociedad.
 - ¿Dificulta el Lupus la inserción social?
 - ¿Qué aspectos dificultan más la normalización de la enfermedad en la sociedad?
 - ¿Cómo se ven las afectadas en relación a las personas sin la enfermedad?

3. Analizar la visión que tienen los profesionales que intervienen con personas afectadas por la enfermedad del Lupus sobre las dificultades psicosociales que estas personas tienen que sobrellevar.
 - ¿Cuáles son según estos las consecuencias sociales de la enfermedad?
 - ¿La sociedad es consciente de las dificultades que deben superar las personas afectadas?
 - ¿Se realiza de algún modo una discriminación positiva para las personas que se encuentran afectadas por la enfermedad?

4. Analizar si la enfermedad del Lupus debería otorgar el reconocimiento de discapacidad.

- ¿Se trata de una enfermedad crónica que provoca invalidez frente a diferentes situaciones cotidianas?
- ¿Son los síntomas del Lupus invalidantes?

En conclusión, todos estos objetivos propuestos con sus respectivas preguntas se han establecido para resolver un objetivo general ya nombrado, el objetivo de conocer las repercusiones sociales que la enfermedad conlleva e intentar analizar las actividades que puedan llegar a favorecer la inclusión social de las afectadas y que se pueda llegar a realizar de algún modo una visibilización y una discriminación positiva.

4. METODOLOGÍA

En este apartado se tratara de analizar la metodología utilizada para la elaboración de este proyecto.

Si bien es cierto que el documento en cuestión se trata de un documento analítico y empírico en el que se hace uso de una metodología cualitativa donde se intenta indagar sobre las repercusiones sociales que la enfermedad del Lupus tiene para las personas afectadas con la misma.

4.1. Muestra:

Para comenzar debemos hablar de la muestra, que vendría a ser la "selección de los informantes o de los momentos y lugares donde vamos a realizar una investigación cualitativa" (Del Val, 2006, p. 8), teniendo esto en cuenta debemos hablar del número de personas que han intervenido en la investigación.

Para hablar de estas personas debemos hacer una división, puesto que han sido entrevistadas por una parte personas afectadas por la enfermedad y por otro lado profesionales tanto Trabajadores y Trabajadoras Sociales, como personal sanitario.

Tabla 4. Datos de la muestra de las personas afectadas por Lupus:

Ítems	Personas Afectadas
Número total en Canarias	1600 (cifra estimada)
Participantes	9
Nº Total de hombres en la Asociación	3
Nº de mujeres participantes en la investigación	7
Nº de hombres participantes en la investigación	2
Edades de la muestra	Entre los 22 y los 51 años
Personas con hijos	4
Con estudios superiores o se encuentran actualmente cursando algún tipo de estudios	8
Nº de personas empleadas	4

Nº Actualmente estudiando	4
Estado civil	Casados/as: 2 Divorciados/as:2 Solteros/as: 5

Tabla 5. Datos de la muestra de los profesionales:

Ítems	Profesionales
Nº Total de profesionales	6
Nº Trabajadores/as Sociales	4 (3 mujeres y 1 hombre)
Nº personal sanitario	2 (hombres)
Edades de los y las profesionales	Entre 27 y 56 años
Distribución por institución del personal sanitario	Hospital Nuestra Señora de la Candelaria: 1 sanitario Hospital Universitario de Canarias: 1 sanitario
Distribución por institución de los y las Trabajadoras Sociales	Servicio de prestación canaria de inserción: 2 Trabajadores Sociales El Patronato de Servicios Sociales: 1 Trabajadora Social Centro de Atención primaria de Salud: 1 Trabajadora Social

4.2. Instrumento:

En esta investigación hemos utilizado como instrumento la entrevista, al tratarse de una investigación cualitativa tiene algunas ventajas, como puede ser según Del Val (2006) la capacidad de que aun siendo pocas las personas a las que se estudia la información que estos aportan a la investigación es muy grande, debido a que las entrevistas abiertas poco estructuradas utilizadas en este tipo de investigación facilita que las personas participantes cuenten todo lo que deseen sobre el tema en cuestión.

La entrevista de nuestra investigación se trata de una entrevista semiestructurada, donde en la primera parte se hacen preguntas un poco más cerradas sobre información necesaria, y una segunda parte donde las preguntas son más abiertas de opinión personal y en las cuales se pretende la extensión de las personas entrevistadas.

Por lo tanto hemos hecho uso de medios y estrategias de origen secundario, debido a que este documento basa su evidencia empírica sobre la información y afirmaciones que se han recopilado a raíz de documentos publicados y manuales propios de la disciplina.

4.3. Procedimiento:

El proceso de investigación ha sido teórico, estableciendo posteriormente una perspectiva crítica y analítica de la información que se ha podido recabar durante todo el proceso de aprendizaje sobre la temática en cuestión y analizando las opiniones y perspectivas de las distintas personas entrevistadas y discusiones que durante el proceso se han dado lugar.

El procedimiento utilizado, ha sido básicamente el contacto con las diferentes personas que finalmente participaron en la propia investigación, si bien es cierto que los contactos con los afectados fueron mucho más sencillos que con los profesionales, pues los primeros se mostraban mucho más dispuestos a la participación en la investigación, y eran ellos mismos los que hacían repetidamente el contacto con nosotros, pero sin embargo algunos profesionales nos daban largas y negativas constantemente, habiéndose intentado en repetidas ocasiones llegar a establecer reuniones con las diferentes Trabajadoras y Trabajadores Sociales de la zona, como son las Trabajadoras y Trabajadores Sociales de diferentes unidades y equipos de Trabajo Social, como son de las zonas de Añaza, Barranco Grande, Ofra, etc., y de Centros de Salud como el de Finca España, además de las Trabajadoras Sociales del Hospital Nuestra Señora de La Candelaria una de las cuales, la encargada de llevar reumatología y por tanto a las personas con Lupus, nos negó la entrevista, pero de una forma informal nos aportó información relevante para la investigación que posteriormente pasaremos a analizar.

En cuanto a las personas afectadas y como se ha realizado el contacto con estos, cabe destacar que una ellas es estudiante en el Grado en Trabajo Social y esta fue nuestra primera afectada entrevistada, la cual nos puso en contacto con la Asociación

Canarias del Lupus. Al ponernos en contacto con la asociación nos comentan que de las 1600 personas ocho estarían interesadas en participar en el propio trabajo.

Para hablar del procedimiento mediante el cual se han realizado las entrevistas, hemos de tener en cuenta que al haber personas afectadas en todas las islas canarias, algunas de las entrevistas se realizaron vía online debido a las dificultades de traslado, y otras por el contrario se pudieron realizar de forma presencial.

Según Vallés y Corbetta, nombrados en Del Val Cid (2006) existen diferentes tácticas, de las cuales nombraremos las que en el proceso hemos utilizado:

- Táctica de la pausa o el silencio: Se utiliza en ciertos momentos para que el entrevistado pueda hacer memoria, recordar o reflexionar sobre situaciones que pasaran previamente. Estos silencios deben ser gestionados de manera eficaz para evitar momentos incómodos.

-Táctica de estímulo o animación: Se trata de el uso de gestos, ruidos y expresiones orales interrelacionados entre sí, con el objetivo de facilitar la interrelación entre entrevistado y entrevistador.

-Táctica de elaboración: Se pretende que el individuo ahonde más, aportando mayores detalles y matices que sean relevantes para el tema de estudio, con preguntas como "¿Y después?" "¿Qué sintió?"

-Táctica de repetición: Se formula de diferentes maneras la misma pregunta para que el entrevistado aporte mayor información sobre el tema.

-Táctica de aclaración: Mediante el uso de preguntas directas se pretende averiguar más información sobre un punto específico.

La elaboración de este documento se ha basado en la recopilación de información a cerca de la enfermedad por medio de las diferentes fuentes bibliográficas y documentos inéditos, además de métodos cualitativos como son la entrevista a mujeres y hombres afectados por la enfermedad, las cuales quisieron aportar su punto vista sobre las consecuencias sociales que la enfermedad trae consigo, y de los profesionales que conocen de primera mano la misma.

La elección de la temática en cuestión se decidió por el hecho de que no existía ningún documento que analizara las consecuencias de padecer Lupus en la sociedad, siendo urgente la demanda de las personas con dicha afección de ser visibilizadas y normalizadas.

El hecho de elegir la tutora y la temática venían unidas debido a que dicho tema se encontraba entre las posibilidades de trabajo con la misma. Así mismo la temática nos llegó propuesta por un profesional externo de la Unidad de Trabajo Social de Añaza el cual denotaba una gran afección de mujeres con esta enfermedad, con lo que la tutora me lo propuso y yo acepte sin ningún inconveniente.

Debido a numerosos contratiempos el cronograma original se vio previsto de multitud de transformaciones llegando incluso a prolongarse la elaboración de este documento hasta el momento actual.

En conclusión el proceso de elaboración de este documento se ha visto obstaculizado por multitud de inconvenientes que se han podido solventar con el paso del tiempo provocando así que la investigación y el posterior análisis se llegaran a realizar con éxito.

5. RESULTADOS

En este apartado pasaremos a realizar un volcado objetivo de las entrevistas cualitativas realizadas para esta investigación. Por un lado mostramos la información aportada por profesionales, tanto Trabajadores y Trabajadoras Sociales como personal sanitario y por otro lado la información que nos han aportado las personas afectadas por la enfermedad.

La forma en que presentamos estos resultados es mediante un resumen de las respuestas a cada pregunta planteada en la entrevista, mostrando en primer lugar las de profesionales y después las de personas afectadas.

En la primera pregunta realizada a los profesionales **¿Ha atendido usted a personas afectadas por la enfermedad de Lupus?**, todas y todos los profesionales entrevistados, tanto del gremio social como sanitario habían atendido a alguna persona con la enfermedad.

Ante la pregunta **¿Conoce la enfermedad?**, los profesionales sanitarios la conocían a la perfección incluso pasaban a definirla, en el caso de los Trabajadores Sociales, todos hacen referencia a un conocimiento básico de la enfermedad o simplemente comentan que sí la conocen, pero ninguno entra en detalles a la hora de definirla.

En la pregunta **¿Normalmente al atender usuarios en el servicio en el que usted se encuentra actualmente pregunta si está afectado o no por la enfermedad?**, el personal sanitario nos advierte de que al ser ellos los encargados de detectarla y tratarla no hacen preguntas sobre si tienen o no la enfermedad. En el caso de los y las Trabajadoras Sociales en todos los casos entrevistados exceptuando uno se evalúa la situación de salud física y psicológica y se solicita informe de su historia clínica, así como sus hábitos de vida, dado que es un factor determinante en las situaciones de exclusión social. En el caso que no se le pregunte a la persona, es debido a que su historial diagnóstico llega al Trabajador Social o son ellos los que lo cuentan directamente.

Ante las preguntas **¿A qué cantidad aproximadamente de personas ha atendido con la enfermedad?** y **¿Tienen estas personas reconocidas una discapacidad o por el contrario se lo planteaban?**, todos los profesionales tanto del ámbito social y uno de

los profesionales sanitarios reconocen haber intervenido con pocos casos de personas afectadas por el Lupus, teniendo la mayoría de estos una discapacidad reconocida o queriéndola tramitar.

Los y las Trabajadoras Sociales y el personal sanitario en la pregunta **¿Usted recomienda reconocer el Lupus como discapacidad?** parecen estar de acuerdo en que sí, pues todos lo recomiendan, con excepciones, una de las Trabajadores Sociales nos dio la siguiente respuesta "Si pero con matices. Es decir, no es lo mismo un Lupus diagnosticado a tiempo que no ha producido grandes deterioros y que la repercusión en su vida personal es significativa pero que puede desenvolverse por sí sola o un Lupus que ha afectado a varios órganos que se puede prever a corto plazo episodios de agravamiento perdiendo toda su autonomía personal." y a su vez un integrante del personal sanitario recomienda ese reconocimiento, pero con excepciones, sin comentarnos cuales serian los casos exentos.

Cuando pedimos a los profesionales su **opinión sobre las Consecuencias que tiene la enfermedad para los afectados**, son los y las Trabajadores Sociales los encargados de dar mayor información en este apartado, puesto que los sanitarios nos comentan que cada caso es único y ningún caso presentara iguales consecuencias en la sociedad, o se nos habla de rechazo social debido a las consecuencias físicas de la enfermedad. En cuanto a los y las Trabajadoras Sociales nos encontramos con una respuesta que destaca sobre las demás por la cantidad y calidad de la información que aporta en su opinión, que pasa a identificarse con las respuestas de sus compañeros y compañeras, a continuación pasaremos a citar:

"Cualquier problema físico tiene repercusiones a nivel psicológico y social, más o menos graves, pero las tiene. En los casos de enfermedades crónicas, como el Lupus, la disminución de la calidad de vida relacionada con la salud es considerable. Las consecuencias psico-sociales más relevantes que considero son:

- Puede generar dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana, lo cual supone una disminución del desempeño de habilidades instrumentales en la persona afectada.
- Insatisfacción vital que puede originar, agravar o mantener desajustes emocionales o trastornos psicológicos.

- Alto nivel de estrés que puede reducir la capacidad de resistencia a las adversidades propias de la vida cotidiana y otras de mayor gravedad.
- Dificultades para la inserción laboral y/o el mantenimiento del empleo, ya que la persona afectada puede requerir faltar al trabajo por estar convaleciente o para acudir a seguimientos médicos.
- Puede ocasionar desajustes sociales por prejuicios, discriminación o estigmatización.
- Repercusiones a nivel de la dinámica y relaciones familiares."

Por otro lado, cuando hacemos referencia a la **Opinión que les suscitaba el reconocimiento de la enfermedad del Lupus como una discapacidad**, existen diferentes opiniones, si bien es cierto que todos están de acuerdo con que se reconozca como una discapacidad existen diferentes matizaciones este apartado se tratara de analizar la metodología utilizada para la elaboración de este proyecto , por un lado la opinión de Trabajadores Sociales y personal sanitario los cuales opinan "debe ser reconocido como discapacidad, tal y como se hace con otras enfermedades crónicas, y teniendo en cuenta las repercusiones multidimensionales que trae", y por otro lado el personal sanitario restante y una Trabajadora Social entrevistada los cuales creen que dependerá del caso personal de cada usuario y usuaria, además de que "la enfermedad como elemento aislado no se trata de una discapacidad, si no será discapacidad atendiendo no solo a la enfermedad sino a las consecuencias de la misma en todos sus ámbitos".

A continuación pasamos a realizar el volcado de la información de las personas afectadas por la enfermedad.

Ante la pregunta **¿Desde cuándo tiene o sabe que tiene la enfermedad?**, las respuestas varían en cada caso, solo dos personas coinciden en haber conocido tener la enfermedad hace dos años, de resto uno, cuatro, nueve, diez, doce, veintiuno, y veinticinco años.

Para la cuestión **¿Cómo se detecto la enfermedad?**, no todas las respuestas no iguales, dos personas manifiestan comenzar con dolores en las articulaciones, otra por

un derrame en el pericardio, tres de las personas afectadas manifiestan comenzarle con fiebres altas, dos de las personas con manchas en el cuerpo, una persona con una analítica ordinaria y una última persona a raíz del nacimiento de su hija la cual nació con una malformación cardiaca.

En la pregunta **¿De qué tipo de Lupus se trata?** todas las personas reconocen padecer Lupus Eritematoso Sistémico, exceptuando una afectada que recalca padecer Lupus eritematoso discoide o cognitivo.

Cuando hacemos referencia a si **se encuentran o no en tratamiento**, menos una persona de las nueve entrevistadas, todas se encuentran actualmente en tratamiento, por medio de filtraciones y medicamentos orales.

Al referirnos al **seguimiento que se les realiza**, cada caso tiene diferencias, seis de los nueve casos los sigue el servicio de reumatología con visitas diferentes, unos cada dos meses, otros cada tres, e inclusive unos cada seis; por otro lado llevan revisiones de diferentes especialistas, dos casos son los que visitan otras especialidades como puede ser Dermatología, Nefrología, Neurología, Oftalmología, Cardiología y cuatro de las personas se les realizan revisiones por medio de analíticas rutinarias.

Ante las preguntas, **¿Actualmente se encuentra empleado?** y **¿Quién sustenta la unidad familiar?**, tres de las personas entrevistadas trabajaban y eran ellas las encargadas de sustentar la unidad familiar, una de ellas se encontraba empleada pero temporalmente de baja debido a la enfermedad, tres de las personas eran estudiantes y se encargaban de sustentar la unidad sus padres, una persona se encontraba actualmente en situación de desempleo y era su marido el encargado de sustentar la unidad y el último caso era estudiante pero pensionista.

Ante la pregunta **¿Cuenta con suficientes recursos?**, muchos de los afectados se mostraron dubitativos en la respuesta, si bien es cierto que dos personas presentaron abiertamente no contar con suficientes recursos, un caso nos comento que vivía cómodamente, y el resto de personas no mostraron abiertamente su capacidad económica, comentando que hacían lo que podían con los recursos que tenían.

Debemos tener en cuenta una respuesta significativa a destacar dentro de los comentarios realizados por los entrevistados, pues una persona manifiesta lo siguiente, "Sí, pero es un gasto adicional, ya que son 100 euros mensuales pues todos los

medicamentos no los da el seguro y luego hay que sumar las cremas de foto protección".

Teniendo en cuenta que sólo cuatro personas de las nueve entrevistadas tienen hijos, cinco personas se han visto exentas de responder esta pregunta. En caso de tener hijos, **¿Han heredado la enfermedad?**, una persona manifiesta su negación ante la pregunta, mientras que dos son las que nos comentan que aun no se le han realizado pruebas, y por último nos encontramos ante un caso que sus hijos no han heredado la enfermedad, pero presentan secuelas de su Lupus.

Ante las cuestiones **¿Se trata de Lupus hereditario?** y **¿Hay antecedentes en su familia?**, solo una persona reconoce que se trata de un Lupus hereditario, y que su madre también lo tuvo, el resto de afectados no conocen antecedentes en su familia.

Para la pregunta, en la unidad familiar, **¿Es usted la/el encargado de sus hijos o personas dependientes (si las hubiera)?**, cinco de las nueve personas son las encargadas de las personas de la unidad familiar, y en dos casos no existen hijos ni personas dependientes en la unidad familiar.

Cuando pedimos a los afectados que nos hablen de su **Opinión sobre las consecuencias que tiene la enfermedad**, algunos nos nombran el rechazo de la familia al no conocer la enfermedad, otros nos hablan de los continuos cambios en los estados de ánimos, la incomprensión de las redes sociales de apoyo, la necesidad de sentirse útiles y frustración por el cansancio de la enfermedad, las frustraciones laborales, el cansancio continuo, el desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad genera malestar entre las personas afectadas, pérdida de puestos de trabajo, baja autoestima y depresión. Así mismo hemos de destacar dos comentarios, uno manifestando la frustración que se siente al verse incomprendidos por la sociedad, "El Lupus es una enfermedad que nuestra sociedad no conoce o al menos, no lo suficiente. Para los que la sufrimos es muy importante que la gente sepa qué nos pasa. Estar explicando a todos las consecuencias de nuestra enfermedad es algo que a menudo nos incomoda y nos causa frustración. Sería de gran satisfacción para todos los que padecemos algún tipo de Lupus que la gente sepa exactamente qué nos pasa, cuáles son nuestros síntomas, que pueden hacer para ayudarnos a sentirnos mejor, etc. Por todo esto, el paciente de Lupus a menudo evita las relaciones sociales para no pasar por ese

momento bochornoso de tener que dar explicaciones a cada persona que se cruza por tu vida.", y por otro lado un comentario realizado por una persona afectada que debemos destacarlo puesto que sobresale debido a la inusual respuesta que plantea, "Es una enfermedad que cuando no se manifiesta puedes hacer una vida relativamente normal, tomando la medicación adecuada y protegiéndote del sol siempre que puedas..."

A la hora de la **Opinión que les suscita el reconocimiento de la enfermedad del Lupus como una discapacidad**, la respuesta es unánime, todas las personas reflejan la necesidad de reconocer la enfermedad como una discapacidad, y de entre todas las respuestas cabe destacar la siguiente "... lo mismo en algunos casos el Lupus no es visible, y por lo tanto no hay lesiones físicas pero muchas personas tienen lesiones interiores como afectados los órganos, así mismo creo que deberían de dar un poco mas de importancia a los afectados de Lupus y no solo mirar el exterior de la enfermedad. Nos gustaría que se nos valorara más a la hora de dar los porcentajes de minusvalía".

6. DISCUSIÓN

Para comenzar con este apartado hemos de tener en cuenta que se tratará de una comparación entre los resultados obtenidos en la investigación y las referencias teóricas expuestas en el apartado de marco teórico, y en el cual haremos una discusión donde plasmaremos nuestras diferentes opiniones sobre los mismos resultados.

En primer lugar teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad que afecta mayoritariamente a mujeres , ya que durante la investigación nos hemos encontrado con la existencia de una asociación de la enfermedad en la cual tres de los 1600 componentes de la asociación eran hombres, hemos de hacer referencia a Matud (2008), que destacaba que la Organización Mundial de la Salud nos insistía en que los distintos roles que según el género se tenían adscritos como propios y conductas que mujeres y hombres presentaban por medio de su cultura, generadas por las normas y valores de dicha cultura daban lugar a las diferencias de género, lo que conllevaba a una desigualdad. La Organización Mundial de la Salud reconocía así mismo que, las diferencias de género, podían generar diferencias y desigualdades entre hombres y mujeres en el estado de salud y en el acceso a los servicios sanitarios. Así podemos entender que al haber un mayor número de mujeres afectadas por la enfermedad, debe existir algún tipo de consecuencias sociales, físicas o de acceso a los recursos que condicionen el número de personas afectadas según al sexo al que se pertenezca.

Cuando en la metodología nombramos una Trabajadora Social encargada de reumatología la cual nos negó la entrevista, pero de una forma informal nos apporto información relevante resaltamos que pasaríamos a realzar su opinión en apartados anteriores, pues bien es aquí donde vamos a plasmar la información que nos apporto.

Esta profesional nos comenta que no ha tenido casos de Lupus y por lo tanto ni puede darme su opinión profesional sobre la misma, si bien reconoce conocer tres casos, las cuales realizan vida normal, desempeñando sus funciones, exceptuando una trabajadora social que se retiro hará algún tiempo debido al avanzado estado de la enfermedad. La Trabajadora Social nos comenta que conoce la enfermedad, y que no ha atendido a nadie por la misma, si bien ha atendido a personas con la enfermedad pero no han acudido al servicio por el Lupus y por ultimo nos añade que para las personas que conoce es una enfermedad que no tiene consecuencias sociales.

Este discurso nos ha parecido de especial importancia incluirlo en la investigación debido a las continuas incongruencias, ya que destaca que la enfermedad no tienen consecuencias sociales para las personas que conoce pero sin embargo nos comenta que una compañera Trabajadora Social se encuentra retirada ya por el avanzado estado del Lupus. A su vez nos indica que no ha trabajado con ningún usuario con la enfermedad, pero, habla de usuarios que la tienen pero no acuden por esta, con lo que sobre entendemos que pueden acudir por consecuencias de la propia enfermedad que hayan derivado en otra dificultad física.

Con este discurso planteado por una profesional del trabajo social, podemos dar pie al planteamiento que hacen Stefano Vinaccia, Japcy Margarita Quiceno, Carla Zapata, Liliana Abad, Ricardo Pineda y Juan Manuel Anaya (2006), al realizar un análisis sobre la calidad de vida de las personas con la enfermedad, en el estudio titulado, Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Del mismo cabe destacar que cuando se trata de aspectos sociales se observan mínimos problemas de salud física y/o emocional que interfirieran en la vida social habitual de estos pacientes. Además, en el mismo, se indica que las personas a las que se le realizó dicho estudio no ven interferidas sus actividades diarias por estados emocionales inestables o negativos, con lo que en el estudio se cuestiona las teorías generales donde se establece que estos cambios inestables de salud física y emocional sí interfieren en la vida de las personas afectadas por el Lupus.

Así mismo cabe destacar que estas opiniones guardan relación con la opinión inusual de un afectado que planteábamos en los resultados, y que decía así: "Es una enfermedad que cuando no se manifiesta puedes hacer una vida relativamente normal, tomando la medicación adecuada y protegiéndote del sol siempre que puedas..."

Por otro lado encontramos opiniones sobre estas consecuencias de la enfermedad, tanto de los profesionales como de las personas afectadas que nos resaltan multitud de consecuencias, tal y como nos adelantaba Vinaccia et al. (2006), en el siguiente párrafo:

"A nivel general, las enfermedades crónicas suelen afectar de manera importante varios aspectos de la vida de los pacientes, desde la fase inicial aguda, en la que los pacientes sufren un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico, acompañado de ansiedad, miedo y desorientación, hasta la asunción del

carácter crónico del trastorno, que implica en mayor o menor medida, cambios permanentes en la actividad física, laboral y social de los pacientes, condición que suele durar toda la vida." (Rodríguez-Marín, 1995; Brannon y Feist, 2001; Latorre y Beneit, 1994; Citados en Vinaccia et al., 2006, p. 58).

Este párrafo que acabamos de observar podemos interrelacionarlo con los comentarios que nos planteaban los afectados tales como, el rechazo de la familia al no conocer la enfermedad, los continuos cambios en los estados de ánimos, la incompreensión de las redes sociales de apoyo, la necesidad de sentirse útiles y frustración por el cansancio de la enfermedad, las frustraciones laborales, el cansancio continuo, el desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad genera malestar entre las personas afectadas, pérdida de puestos de trabajo, baja autoestima y depresión.

Y por otro lado esta cita realizada por Vinaccia et al. (2006), puede verse directamente relacionada con las opiniones de los profesionales que participaron en la investigación y en la cual resaltamos una opinión que reflejaba las opiniones de los demás profesionales y que pasamos a nombrar a continuación:

"Cualquier problema físico tiene repercusiones a nivel psicológico y social, más o menos graves, pero las tiene. En los casos de enfermedades crónicas, como el Lupus, la disminución de la calidad de vida relacionada con la salud es considerable. Las consecuencias psico-sociales más relevantes que considero son:

- Puede generar dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana, lo cual supone una disminución del desempeño de habilidades instrumentales en la persona afectada.
- Insatisfacción vital que puede originar, agravar o mantener desajustes emocionales o trastornos psicológicos.
- Alto nivel de estrés que puede reducir la capacidad de resistencia a las adversidades propias de la vida cotidiana y otras de mayor gravedad.
- Dificultades para la inserción laboral y/o el mantenimiento del empleo, ya que la persona afectada puede requerir faltar al trabajo por estar convaleciente o para acudir a seguimientos médicos.

- Puede ocasionar desajustes sociales por prejuicios, discriminación o estigmatización.
- Repercusiones a nivel de la dinámica y relaciones familiares."

Cuando pasamos a analizar el otro punto fundamental de la investigación que trataría de la opinión y fundamentación teórica del reconocimiento de la enfermedad del Lupus por sí misma como discapacidad hemos de tener en cuenta los conceptos que se encuentran definidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF), los cuales podemos encontrarlos en el apartado de marco teórico en la aproximación conceptual a la Discapacidad, siendo estos: Deficiencia, Limitaciones en la actividad y Restricciones en la participación.

Estos conceptos se encuentran estrechamente relacionados con la discapacidad y por tanto con el reconocimiento de una enfermedad como tal.

Si tenemos en cuenta todas las consecuencias sociales que anteriormente hemos comentado que la propia enfermedad tiene, y debido a que lo hemos conocido tanto de la mano de las personas afectadas por Lupus, como por los profesionales que realmente tienen mayor relación con las personas con la enfermedad y que mejor conocen las consecuencias que la enfermedad puede traer consigo, debemos aventurarnos a interpretar que existen ciertas restricciones a la participación en la sociedad en la que estos individuos interactúan, así como que los afectados sufren limitaciones de algún tipo en las actividades cotidianas.

En cuanto a las opiniones de las personas afectadas todas y cada una de ellas ven necesario el reconocimiento de la enfermedad como discapacidad, si bien es cierto que algunos de los participantes la tenían reconocida por consecuencias propias de la enfermedad que les han llevado a otra enfermedad. Estos solicitaban en sus discursos, la necesidad de que la enfermedad se reconociera propiamente como discapacidad, debido a las consecuencias que esta tiene en la vida personal, social y funcional de las personas afectadas y no teniendo que esperar a enfermedades que surjan debido al Lupus y que lleven consigo ese reconocimiento tan ansiado.

Sin embargo, por otro lado nos encontramos con dos tipos de diálogos contrapuestos entre los profesionales, por un lado vemos que algunos profesionales de ambas ramas

destacan que el Lupus, "debe ser reconocido como discapacidad, tal y como se hace con otras enfermedades crónicas, y teniendo en cuenta las repercusiones multidimensionales que trae", pero a su vez existe otro tipo de opinión contrapuesta de los profesionales entrevistados, y a pesar de que sean una minoría los profesionales que respaldan dicha opinión debemos plasmarlo. Esta minoría opina que "la enfermedad como elemento aislado no se trata de una discapacidad, sino será discapacidad atendiendo no solo a la enfermedad sino a las consecuencias de la misma en todos sus ámbitos", la cual tiene dos interpretaciones posibles, una que se encontraría mejor posicionada en relación con las opiniones que el resto de personas nos manifestaron, que sería que la enfermedad por sí misma no debe ser reconocida sino teniendo en cuenta las consecuencias sociales, físicas, etc. de la enfermedad para cada caso, y otra versión menos comprendida por los afectados, que sería que la enfermedad no se reconozca, sino cuando surgieran otro tipo de consecuencias, como por ejemplo una operación de cadera debido a un desgaste de la misma causada por una medicación del Lupus, una esquizofrenia debido a ansiedad, depresión y medicamentos que finalmente derivan en esta, etc.

Llegados a este punto, debemos introducir un apunte que nos hace Estévez del Toro, et al. (2009, p.12), la cual guarda relación con las opiniones de las personas afectadas sobre las consecuencias del Lupus, y dice así: "Es significativa la morbilidad producida por diversas manifestaciones de la enfermedad durante su evolución y por los efectos de los tratamientos necesarios para controlarlas. Se emplea el concepto de daño para definir las lesiones irreversibles surgidas durante el curso de la enfermedad que pueden ser provocadas por la actividad de ésta, por los tratamientos empleados o por otras enfermedades asociadas."

Toda la investigación y las opiniones que los entrevistados nos han otorgado nos han servido para conocer las demandas de las personas y la necesidad de analizar y estudiar la posibilidad de reconocer la enfermedad del Lupus como una discapacidad propiamente, sin depender de otras consecuencias derivadas de la misma.

7. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Este apartado final se basara en la discusión sobre lo que se ha plasmado en toda la investigación teniendo en cuenta los objetivos que principalmente nos habíamos marcado alcanzar.

Hemos de tener en cuenta que los objetivos planteados se han cumplido de forma total o parcial según queramos verlo. Los objetivos planteados eran cuatro; Analizar la enfermedad del Lupus, el cual se ha cumplido durante toda la investigación ya sea en el marco teórico, en el cual encontramos diferentes puntos que analizan la misma, así como en la parte de investigación mediante las respuestas que nos han ofrecido los participantes de la misma.

En segundo lugar, nos planteamos analizar la visión que tienen las y los afectados por la enfermedad del Lupus sobre cómo se ven insertados en la sociedad, esto podemos observarlo durante la investigación en el apartado de resultados y análisis de la misma donde los propios entrevistados afectados por el Lupus nos hablan de las consecuencias sociales que tiene la enfermedad para su vida cotidiana, si bien es cierto que no se planteó como una pregunta claramente estructurada de las entrevistas, pero cuando analizamos las consecuencias, nos damos cuenta de su situación frente a la propia sociedad en la que se desarrollan.

En tercer lugar nos planteamos analizar la visión que tienen los profesionales que intervienen con personas afectadas por la enfermedad del Lupus sobre las dificultades psicosociales que estas personas tienen que sobrellevar, objetivo que hemos cumplido con gran éxito, debido a que los profesionales que participaron en la investigación se encontraban en continuo contacto con personas afectadas por la enfermedad. Estos y estas pudieron otorgarnos información importante sobre las dificultades que sufren las personas afectadas, debido a que sus profesiones, Trabajo Social y personal sanitario de los Hospitales de referencia de carácter público de Tenerife, se encuentran estrechamente relacionadas con la pregunta y con el conocimiento propio de la enfermedad.

Por último, intentamos resolver el cuarto objetivo planteado, el cual trataba de analizar si la enfermedad del Lupus debería otorgar el reconocimiento de discapacidad. En este apartado que quizás quede un poco más confuso debido a la diversidad de

opiniones, cabe destacar que generalmente sobresale la petición de que la enfermedad sea reconocida como discapacidad, a pesar de que exista una minoría que cuestione un poco los casos en los que debe reconocerse pero que finalmente apuesten por el reconocimiento dependiendo de las consecuencias de la enfermedad.

En conclusión, es por todo ello, por lo que la investigación ha logrado en cierta manera conseguir los objetivos planteados, respondiéndose así a lo que parece ser la petición de las personas afectadas por el Lupus, las cuales además de solicitar que la enfermedad en sí, sin depender de otras consecuencias que deriven de la misma, sea reconocida como discapacidad, solicitan que la enfermedad sea más visible para el resto de personas de la sociedad, informando a las personas no afectadas de las consecuencias de esta, para evitar el continuo rechazo y el malestar general al que se ven sometidos los afectados debido a la incompreensión de su entorno de la enfermedad.

Con todo esto recomendamos una posible investigación y proposición posterior a esta investigación, del ansiado reconocimiento de la enfermedad del Lupus, por sus propias consecuencias, como discapacidad. Además de recomendar una integración social de la enfermedad en los diferentes ámbitos y redes sociales de las personas afectadas, con lo que pretendamos informar más sobre las consecuencias de la enfermedad y provoquemos así la mayor visibilización de la propia enfermedad, así como de los afectados, dentro de la sociedad.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilera. L. (2007). *Género y salud: Un análisis de la relevancia de la tipificación sexual en la salud de mujeres y hombres*. (Tesis doctoral inédita). La Laguna.

Aguilera-Pickens y G, Abud-Mendoza. C. (2012), Manifestaciones neuropsiquiátricas en Lupus eritematoso generalizado: bases fisiopatogénicas y terapéuticas, *Reumatología clínica*, México, 9(6): 331-333.

Barranco. C. (2008), *Introducción al Trabajo Social. Historia, Naturaleza y Ámbitos profesionales*, La Laguna.

Caro. I. (2001), *Género y Salud Mental*, Editorial Biblioteca nueva, Madrid.

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

Del Val Cid. C y Gutiérrez Brito. J. (2006), *Prácticas para la comprensión de la Realidad Social*, MC Graw Hill, Madrid.

España, Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Boletín Oficial del Estado, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp.95635-95673.

Estévez del Toro. M, Chico Capote. A, Hechavarría. R, Jiménez Paneque. R y Kokuina. E, (2009), Daño en pacientes cubanos con Lupus eritematoso sistémico. Relación con características de la enfermedad, *Reumatología clínica*. Hospital Hermanos Ameijeiras. Ciudad de La Habana. Cuba, 6 (1), 11-15.

Gómez Caballero. M.E y Martínez-Morillo. M. (2012). Mujer con Lupus eritematoso sistémico y poliadenopatías, *Reumatología clínica*, España, 9(3): 188-192.

Gutiérrez. M y Vázquez. A.I. (2008), *Una Visión antropológica del Trabajo Social en salud*, Boletín informativo de Trabajo Social, Recuperado el 23 de julio de 2014 de <http://www.uclm.es/bits/sumario/71.asp>

Jiménez López. J. (2009), *¿Qué sabes sobre el Lupus Eritematoso Sistémico?*. (Documento inédito). Facultad de Ciencias Experimentales, Universidad Pablo de Olavide.

Matud. M.P. (2008), *Género y Salud*, Suma Psicológica - Universidad de la Laguna, España.

Michelle Bates. L, Hankivsky. O y Springer. K. (2009), Gender and health inequities: A comment on the Final Report of the WHO Commission on the Social Determinants of Health, *Social Science & Medicine*, United States.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 5 de Diciembre de 2003, II Plan De Acción para las personas con discapacidad 2003-2007, España.

Unger. R.K. (1979). *Toward a redefinition of sex and gender*. *American Psychologist*, 34, 1085-1094.

Vázquez. S., Cid de León. B.G y Pimentel. J. (2014). La Práctica de Trabajo Social en Salud desde la perspectiva de los modelos de intervención, *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales* N° 7, Recuperado el 23 de Julio de 2014 de <http://www.comunitania.com/numeros/numero-7/silvia-vazquez-gonzalez-blanca-guadalupe-cid-de-leon-bujanos-josefina-pimentel-martinez-la-practica-del-trabajo-social-en-salud-desde-la-perspectiva-de-los-modelos-de-intervencion.pdf>

Vinaccia. S, Quiceno. J.M, Zapata. C, Abad. L, Pineda. R y Anaya. J.M. (2006), Calidad de vida en pacientes con Lupus eritematoso sistémico, *Revista Colombiana de Psicología*, 57-65.