

Investigación empírica y análisis teórico

La Representación Social del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en asistentes a un congreso internacional de Lupus en Guadalajara, Jalisco

The Social Representation of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) among attendees at an international lupus conference in Guadalajara, Jalisco

González-Palacios, Aarón^{1*}; Reyes-Mata, María Paulina¹; Palafox-Sánchez, Claudia Azucena²; Marín-Rosales, Miguel²; Ramírez-Contreras, Karina Aimeé³

Resumen:

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad crónica autoinmune con una presentación clínica que compromete la calidad de vida de quienes la padecen. Este estudio explora la Representación Social de asistentes a un congreso internacional sobre LES en México. Se aplicó la técnica de asociaciones verbales jerarquizadas y justificación de respuesta. Los datos se analizaron mediante el modelo estructural de las representaciones sociales, la técnica de Redes Semánticas Naturales Modificadas (RSNM) y análisis de contenido temático. Participaron 41 personas (35 mujeres y 6 hombres). En el análisis prototípico estructural, el núcleo central estuvo conformado por términos como "dolor", "resiliencia" y "reto". El análisis de RSNM mostró alta carga emocional negativa, especialmente en participantes con LES, quienes asociaron la enfermedad con tristeza, frustración y angustia. Por otro lado, la visión externa (no enfermos) enfatizó el carácter desafiante del LES, con una menor carga afectiva y mayor referencia a esperanza y conocimiento. La representación social del LES refleja una vivencia marcada por la incertidumbre, el estigma y el sufrimiento físico y emocional.

Palabras Clave: *representación social, lupus eritematoso sistémico, modelo estructural, redes semánticas naturales, significado, dolor, resiliencia.*

Abstract:

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease with clinical manifestations that impact the quality of life of those who suffer from it. This study explores the social representation of attendees at an international conference on SLE in Mexico. The technique of hierarchical verbal associations and response justification was applied. Data was analyzed using the structural model of social representations, the modified natural semantic network technique (MNSN), and thematic content analysis. Forty-one subjects (35 women and 6 men) were included. In the structural prototypical analysis, the central core consisted of terms such as "pain," "resilience," and "challenge." The MNSN analysis revealed a high negative emotional charge, especially in participants with SLE, who associated the disease with sadness, frustration, and anguish. On the other hand, the external perspective (non-patients) emphasized the challenging nature of SLE, with a lower emotional charge and greater reference to hope and knowledge. The social representation of SLE reflects an experience marked by uncertainty, stigma, and physical and emotional suffering.

Keywords: *social representation, systemic lupus erythematosus, structural model, natural semantic networks, meaning, pain, resilience.*

¹ Centro de Investigación Educativa y Bienestar Universitario, Departamento de Disciplinas Filosófico, Metodológicas e Instrumentales, Universidad de Guadalajara.

² Instituto de Investigación en Ciencias Biomédicas, Departamento de Clínicas Médicas Universidad de Guadalajara.

³ Licenciatura en Médico, Cirujano y Partero, Centro Universitario de Ciencias de la Salud.

*Correspondencia: aaron.gonzalez@academicos.udg.mx

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica con afección sistémica y clínicamente heterogénea, se caracteriza por la pérdida de la tolerancia inmunológica a antígenos propios (Tsokos, 2011). Lo que conlleva a hiperactivación de células T y B, formación de autoanticuerpos, depósito de complejos inmunes en diferentes tejidos, activación de complemento y daño inflamatorio tisular (Tsokos, 2011). En México se estima una prevalencia de 0.07% y una incidencia de 1.8 a 7.6 casos por cada 100 mil personas (Peláez-Ballestas et al, 2011), con mayor afección en el sexo femenino con una relación 9 a 1. El lupus tiene una distribución mundial, con mayor prevalencia y tasa de mortalidad en poblaciones hispanas, asiáticas y afrodescendientes (Pons-Estel GJ et al, 2015). Esta enfermedad impacta de manera predominante a mujeres en edad reproductiva, con un pico de incidencia reportado entre los 20 y 29 años (Etchegaray-Morales et al., 2024). El curso clínico de la enfermedad puede llevar a complicaciones que disminuyen la calidad de vida, destacando entre las complicaciones más frecuentes la falla renal debida a nefritis lúpica y el accidente cerebrovascular (Barber et al, 2021; Anders et al, 2020).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1997), la calidad de vida se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (p.1). La definición implica aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales; y enfatiza la importancia de la percepción subjetiva de la calidad de vida de cada persona. La misma organización señala que dicha calidad está determinada por acceso a servicios de salud de calidad, niveles de ingreso económico, condiciones laborales, entorno físico y

social en el que vive y redes de apoyo social y familiar, más condiciones personales (OMS, 1997).

Petrocchi et al., (2022) en una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre las experiencias de vida de los pacientes con LES, encontraron que la calidad de vida se ve especialmente comprometida debido a la naturaleza impredecible de la enfermedad, los efectos adversos de los tratamientos y las limitaciones funcionales que conlleva.

El dolor físico es uno de los síntomas más descritos en pacientes con LES y se ha asociado con alteraciones emocionales como consecuencia del impacto de este malestar en diversas áreas de la vida de los pacientes, como la limitación para trabajar y/o para desempeñar actividades básicas diarias que negativiza la autopercepción (Elera-Fitzcarrald et al., 2018). Incluso se ha estudiado la relación con alteraciones psiquiátricas como ansiedad y depresión (Purandare., 1999; Zhang et al., 2017). Como factores determinantes en la calidad de vida, se describen escenarios como la accesibilidad a servicios de salud, entre ellos el acceso a fármacos, a especialistas en reumatología, así como el nivel económico del paciente (Elera-Fitzcarrald et al., 2018).

El metaanálisis de Wang et al. (2019) analizó el impacto de LES en la calidad de vida relacionada con la salud, tomó en cuenta 13 artículos (1279 pacientes con LES y 1466 controles sanos) que evaluaban la calidad de vida relacionada con la salud usando el instrumento Encuesta de Salud de Formato Abreviado (SF-36) que consta de 36 ítems que evalúa 8 dimensiones: función física, función del rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, función del rol emocional y salud mental. Se describen resultados similares a la tendencia mencionada anteriormente, con una notoria diferencia en la calidad de vida en comparación con perso-

nas sanas. Entre las afectaciones específicas más comprometidas se describen: a) función física y b) función del rol físico; la primera se refiere al grado de limitación en actividades físicas básicas y cotidianas, mientras que la segunda evalúa la capacidad del individuo para cumplir con responsabilidades diarias — como el trabajo, la escuela o las tareas domésticas— en presencia de limitaciones físicas debidas a problemas de salud, ambas siendo las variables más comprometidas en pacientes con LES.

En salud mental, la vitalidad fue el aspecto psicológico más deteriorado, este evalúa el nivel de energía y fatiga en una persona. La fatiga es uno de los síntomas más comunes y persistentes, incluso cuando la enfermedad está en remisión, siendo un factor que afecta profundamente la calidad de vida, la motivación y la función social/laboral. En cuanto a los síntomas frecuentes que afectan la calidad de vida, se reportaron: dolor articular, fatiga, trastornos del sueño, depresión, ansiedad, disfunción sexual, alteración de la imagen corporal y deterioro cognitivo (problemas de memoria y concentración). Finalmente, los factores asociados con una peor calidad de vida fueron: actividad elevada de la enfermedad o brotes frecuentes, afectación renal (nefritis), manifestaciones musculoesqueléticas, tabaquismo, bajo nivel socioeconómico, trastornos del sueño, ansiedad, así como la falta de apoyo social y una percepción negativa del estado de salud general.

Si bien el conocimiento que se tiene sobre las afectaciones que produce el Lupus en las personas permite tener una perspectiva de cómo afecta la enfermedad al sujeto, son pocos los trabajos que nos permiten conocer la perspectiva propia de los sujetos (Petrocchi et al., 2022), como señala Pedraz Marcos et al., (2014) “evitando en lo posible proyectar nuestras categorías sobre sus realida-

des” (p.16).

La teoría de las Representaciones Sociales (TRS), postula que los individuos y los grupos construyen conocimientos compartidos sobre la realidad a través de procesos de comunicación e interacción social (Sammur et al., 2015). Estas representaciones son sistemas de valores, ideas y prácticas que permiten a las personas interpretar y dar sentido al mundo que les rodea, funcionando como un "sentido común" colectivo. No son meras copias de la realidad, sino construcciones dinámicas que surgen de la negociación social y se expresan a través del lenguaje, los símbolos y las prácticas cotidianas (Rateau & lo Monaco, 2013), por lo tanto, este marco teórico nos permite conocer cómo las personas configuran su visión de los objetos sociales y del mundo social. Las representaciones sociales (RS) cumplen dos funciones principales: facilitar la comunicación al proporcionar marcos de referencia comunes y orientar las conductas y actitudes de los individuos dentro de un grupo. Se forman a través de dos procesos clave: la “objetivación” (transformar conceptos abstractos en imágenes concretas) y el “anclaje” (integrar nuevas ideas en esquemas preexistentes). Esta teoría es fundamental en psicología social y ciencias humanas para analizar cómo se construyen, difunden y transforman los saberes colectivos en distintos contextos culturales e históricos (Jodelet, 1986; Rateau & lo Monaco, 2013; Lo Monaco et al., 2017). En términos generales se reconocen tres aproximaciones de la TRS: a) sociogenético, b) estructural y c) el sociodinámico (Rateau & lo Monaco, 2013). El modelo estructural, desarrollado por Jean-Claude Abric, propone que toda representación social se organiza en torno a una estructura dual compuesta por un “núcleo central” y por elementos “periféricos”. El “núcleo central” es estable, consensuado y define la identidad de

la representación, siendo resistente al cambio porque está anclado en normas sociales, valores históricos y experiencias colectivas. Si este núcleo se modifica, la representación cambia radicalmente. Los “elementos periféricos”, en cambio, son flexibles, adaptativos y varían según los contextos o individuos. Actúan como amortiguadores entre el núcleo y la realidad, permitiendo que la representación se ajuste a situaciones concretas sin perder su esencia. Esta dinámica entre núcleo y periferia explica cómo las representaciones se mantienen estables en el tiempo, pero también cómo evolucionan frente a nuevas informaciones o cambios sociales (Abric, 1993; 2001; Moliner & Abric, 2015). En resumen, identificar los elementos de la(s) representación(es) social(es) permite conocer cómo es que un colectivo organiza la comunicación, orienta sus actitudes y comportamientos.

Algunos trabajos de RS han abordado cómo los sujetos que padecen enfermedades construyen dichas RS. Puppo et al., (2023) estudiaron la RS del diagnóstico de la enfermedad de Lyme, la cual es una enfermedad crónica relacionada con dolor. Desde otro marco teórico, Torres López et al., (2015a); estudiaron cómo las personas que asistían a procesos terapéuticos concebían la “salud mental” como objeto cultural; de igual manera Torres López et al., (2015b) realizaron un trabajo similar pero centrado en el concepto de “Bienestar” en personas con enfermedades crónicas y personal de Salud. Otros trabajos han abordado temas del binomio Salud-Enfermedad, pero los sujetos que construyen, ya sean RS u otros objetos sociales, no padecen la enfermedad determinada o versan sobre la salud y la enfermedad en general (Morant, 2006; Torres López et al., 2010a; Torres López et al., 2010b; Torres López y Munguía Cortés, 2012; Torres López et al., 2015c; Eicher & Bangertner, 2015; Munguía

Cortés et al., 2019; Winskell, 2021).

Hasta la fecha, en la literatura científica revisada, se ha identificado que el trabajo de Ceppas Resende et al. (2016) es un estudio de representaciones sociales del Lupus, realizado en un hospital federal de la ciudad de Río de Janeiro, el cual tuvo como objetivo analizar la RS de las enfermedades crónicas y su tratamiento, desde la perspectiva de los adolescentes y sus cuidadores. La muestra estuvo constituida por 31 adolescentes (11-21 años) con lupus eritematoso sistémico (LES) y 19 cuidadores (32-66 años), seguidos en servicios de pediatría y de medicina interna durante seis meses. Los datos fueron recolectados mediante la técnica de asociaciones verbales, utilizando los estímulos: “enfermedad crónica” y “tratamiento de enfermedades crónicas”; posteriormente fueron sometidos a análisis de correspondencias múltiples. Los resultados del grupo de adolescentes con el estímulo “enfermedad crónica” fue la asociación de palabras: medicina, malo, enfermedad, dificultad, sin cura, fe y alegría; y el grupo de cuidadores con las palabras: cariño, tratamiento, no cura y con la palabra “no”. El estímulo “tratamiento de enfermedades crónicas” se asoció, en el grupo de adolescentes, con las palabras: paciencia, mejoría, ayuda, cariño, cuidado y mal; y, en el grupo de cuidadores, con las palabras: afecto, esperanza, horario, conocimiento, obediencia, medicina, profesional y mejora. Los cuidadores también asociaron los estímulos con las palabras según el grupo de edad: “enfermedad crónica” se asoció con la palabra afecto (>61 años), dolor e impotencia (42-61 años), tratamiento (22-41 años); y el tratamiento de la enfermedad crónica se asoció con las palabras fortaleza (>61 años), profesional, conocimiento y mejora (42-61 años), afecto y horario (22-41 años). Para Ceppas Resende et al. (2016), considerando la experiencia de enfermarse como subjetiva y

dinámica, el conocimiento de las representaciones puede contribuir a orientar la conducta y el tipo de intervención psicoterapéutica requerida.

Es de estos antecedentes que deriva el propósito del presente trabajo: conocer la estructura de la representación social de los sujetos que están inmersos en el padecimiento de LES en el contexto mexicano, ya que al conocer la RS del LES podemos comprender cómo los propios actores configuran la comunicación, orientan sus comportamientos y sus actitudes hacia la patología, lo que podría servir como base para poder diseñar intervenciones tanto individuales (psicoterapéuticas) como colectivas (psicosociales) que coadyuven a mejorar la calidad de atención de las personas que viven con esta enfermedad. En este sentido, el objetivo del presente trabajo es conocer la estructura de la RS del LES de los asistentes a un congreso dedicado a esta patología en el contexto mexicano.

Método

Tipo de investigación:

Este trabajo tiene una aproximación cualitativa desde la teoría de las RS, particularmente el modelo estructural de esta.

Participantes

En el marco del 2º congreso internacional “Potencia Lupus, otras realidades son posibles” (Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A. C., 2025) realizado del 13 al 15 de marzo del 2025 en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud en la ciudad de Guadalajara.

Muestra

Es importante señalar que el trabajo siguió un muestreo no probabilístico por voluntarios que se dio en condiciones de lo que Hernán-

dez Sampieri et al., (2014) señalan como una muestra por oportunidad, es decir los participantes fueron sujetos que se congregaron por motivos ajenos a nuestra investigación, lo que nos brindó una oportunidad extraordinaria para su reclutamiento. Así mismo, y siguiendo lo señalado por Romney, Weller & Batchelder (1986), el aprovechar la congregación de sujetos relacionados con la patología en un único momento resulta en una ventaja en términos de la competencia cultural, ya que son sujetos que tienen un conocimiento más profundo del objeto social. Se invitó a los asistentes a participar de manera voluntaria en esta investigación, al contestar el instrumento de asociación verbal se obtuvo el consentimiento tácito de los participantes. Los criterios de inclusión fueron: ser asistente al congreso. No existieron criterios de exclusión. Los criterios de eliminación fueron no completar las primeras dos tareas de las asociaciones verbales.

Instrumento

Para la recolección de los datos se utilizó la técnica de asociaciones verbales jerarquizadas con una tarea extra de justificación de respuesta (Moliner & lo Monaco, 2019).

La técnica consideraba 3 tareas:

1. Evocación de palabras: escribir al menos cinco palabras sueltas (verbos, adverbios, sustantivos, adjetivos, etc., sin usar artículos o preposiciones) que los participantes asocian a un estímulo.
2. Jerarquización: acomodar las palabras por orden de importancia personal.
3. Justificación de respuestas: explicar por qué se eligieron cada una de las palabras.

Además, se recuperaron dos datos sociodemográficos: edad y sexo. El estímulo del instrumento fue: “Vivir con Lupus es...” Previa a la recolección de los datos, se les informó a los participantes sobre el estudio y

sus objetivos y se les invitó a participar de manera voluntaria, se garantizó la confidencialidad y el anonimato de estos al no solicitarles que escribieran su nombre o algún otro dato de identificación.

Diseño de investigación

Estudio de caso (Flick, 2015).

Procedimiento

El procesamiento de las asociaciones verbales jerarquizadas se realizó de dos maneras con la intención de hacer una triangulación de análisis: 1) se siguió el procesamiento prototípico de asociaciones verbales jerarquizadas del modelo Estructural de las Representaciones Sociales (ERS) (Lo Monaco et al., 2017); 2) se siguió el proceso prototípico de análisis del modelo de Redes Semánticas Naturales Modificadas (RSNM) (González Palacios, 2022). El análisis de la justificación de sus respuestas se realizó mediante un análisis de contenido temático (Hsieh & Shannon, 2005).

Se vaciaron las respuestas de los participantes en una tabla de una hoja de cálculo. En seguida se realizó un proceso de sinonimia, consolidando el listado de palabras/definidoras/cognemas final. Después se analizaron las palabras/definidoras/cognemas evocadas y jerarquizadas por la totalidad de los participantes.

Para el análisis prototípico para asociaciones verbales basado en la teoría de las representaciones sociales desde el modelo estructural se utilizó el software IRaMuTeQ 0.8 alpha 7 (Ratinaud, 2024). Adicionalmente a este análisis, como se mencionó anteriormente, se analizaron las palabras/definidoras/cognemas con la técnica de RSNM. En este análisis se calculó la frecuencia de evocación, el peso semántico de las palabras/definidoras/cognemas y la distancia semántica cuantitati-

va entre las palabras/definidoras/cognemas. El análisis de contenido temático de la tarea de justificación se realizó con el software QualCoder 3.5 (Curtain & Droege, 2024) para profundizar en los significados detrás de las palabras/definidoras/cognemas. Finalmente, los resultados de la codificación se utilizaron para crear gráficas interactivas en la plataforma Flourish (Canva UK Operations Limited brand, 2024) con una cuenta gratuita.

Resultados

Participaron un total de 41 personas (35 mujeres y 6 hombres), con edades comprendidas entre 19 y 57 años, las cuales completaron de manera íntegra la tarea de evocaciones jerarquizadas que permitieron obtener los resultados del Análisis Prototípico Estructural y RSNM. De estos 41 participantes, únicamente 27 completaron la tarea de justificación de cada una de sus respuestas, y 11 lo hicieron de manera parcial, quedando la muestra dividida en dos: a) 41 participantes en las evocaciones jerarquizadas y b) 38 en la justificación de las respuestas.

Análisis Prototípico Estructural

En este análisis vemos que el núcleo central (Zone de noyau) de la representación estuvo compuesto por las palabras/definidoras/cognemas: “Dolor” (F:14 R:2.79) “Resiliencia” (F:9 R:2.78) “Reto” (F:7 R:1.86), “Desafiante” (F:5 R: 2.4), “Complicado” (F:4 R: 2.5), “Frustración” (F:4 R: 2.25), “Esperanza” (F:4 R: 2.25) “Conocimiento” (F:4 R: 2.25). La mayoría de estos cognemas versan sobre diversas emociones desagradables.

Redes Semánticas Naturales Modificadas

En la Figura 2 se muestra que el núcleo de la red, en el procesamiento de RSNM, es coherente con el núcleo central, en el análisis prototípico de ERS, expuesto, en la Figura 1. En

esta Figura 2 la palabras/ definidoras/ cognemas: 1) “**Dolor**” tuvo el mayor peso semántico de toda la red (F:14 P.S: 2.79) seguida de “**Resiliencia**” (F:9 P.S:2.78), “**Reto**” (F:7 P.S:1.86), “**Cansancio**” (F:8 P.S:3.62), “**Difícil**” (F:8 P.S:3.62) “**Desafiante**” (F:5 P.S:2.4), “**Tristeza**” (F:5 P.S:5.4) “**Angustia**” (F:5 P.S:4) “**Conocimiento**” (F:4 P.S:2.25), “**Esperanza**” (F:4 P.S:4.25) y “**Frustración**” (F:4 P.S:2.25). Vale la pena destacar que, en el análisis prototípico, los cognemas, “**Cansancio**” (F:8 R:3.62), “**Difícil**” (F:8 R:3.62) “**Tristeza**” (F:5 R:4.4) y “**Angustia**” (F:5 R:4) se encuentran como elementos de la primera periferia, lo que de conformidad con la teoría estos elementos tienen un menor grado

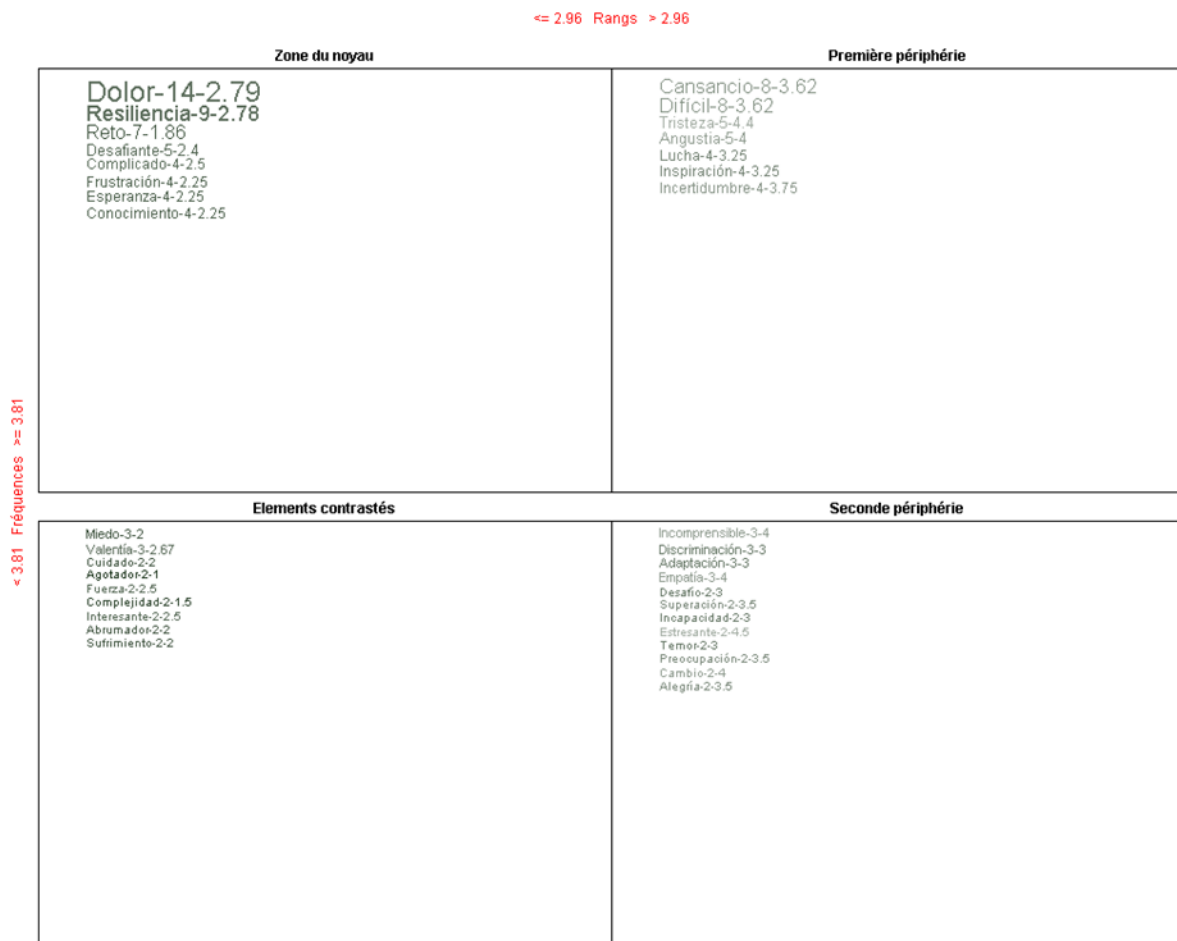
de compartición entre los asistentes y pueden estar más ligados a la experiencia individual del sujeto.

Análisis de contenido temático

Este análisis se enfocó en las 181 justificaciones escritas aportadas por un total de 38 participantes (27 que completaron el instrumento íntegramente y 11 que lo hicieron de forma parcial). Para este procesamiento se clasificó a los 38 participantes en dos grupos según el discurso de sus respuestas:

“Vivencia propia” (pacientes, 32 personas): aquellos que se referían a la enfermedad en primera persona, denotando una experiencia directa con el padecimiento.

Figura 1. Cuadrantes del análisis prototípico estructural



"Visión externa" (no pacientes, 6 personas): Quienes describieron la enfermedad desde una perspectiva de tercera persona, refiriéndose a "los pacientes" o al lupus como un objeto de interés. No se cuenta con información sociodemográfica que permita conocer los roles específicos de este segundo grupo (por ejemplo, si son médicos, estudiantes, familiares o cuidadores), únicamente que su discurso se construye desde fuera de la experiencia de padecer la enfermedad.

Para presentar los hallazgos del análisis de contenido, se establecieron las siguientes convenciones:

* La abreviatura (f) se utiliza para indicar la frecuencia de un código.

* Los porcentajes se calcularon con base en el número total de códigos aplicados dentro de cada subgrupo ("Vivencia propia" o "Visión externa").

1) Vivencia propia

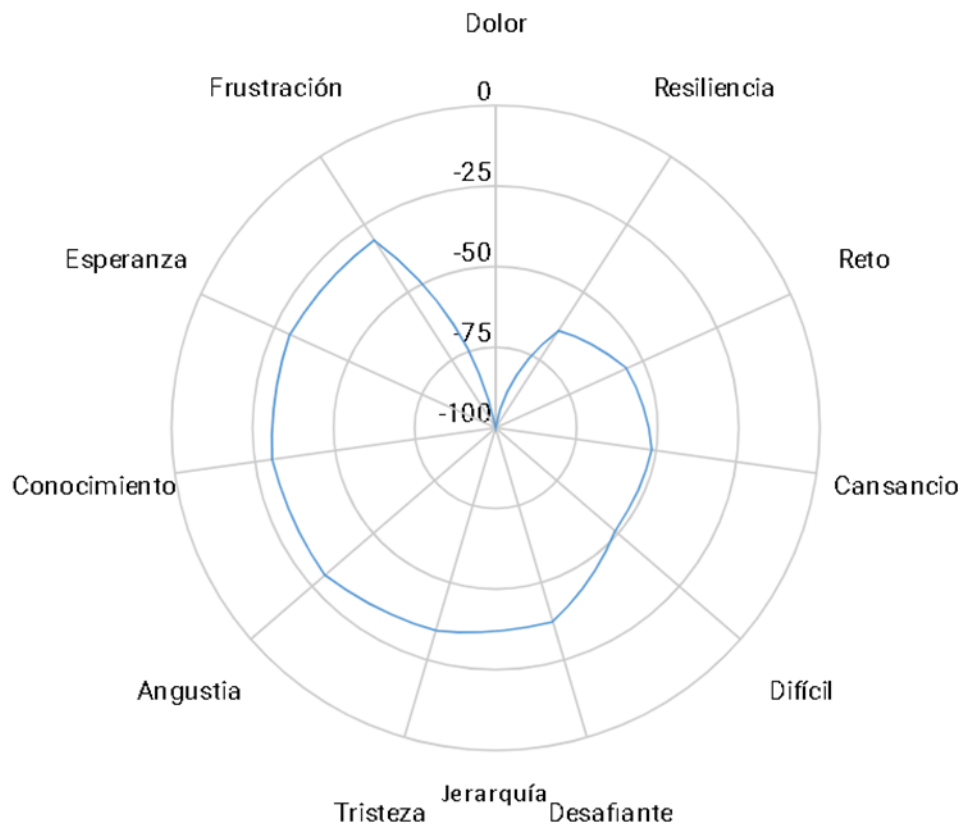
En el caso de los participantes que padecen LES, la aplicación de códigos más recurrentes fueron aquellos con connotaciones negativas, tal como se puede apreciar en la Figura 3. En primer lugar, Dolor con un 23.1% (f=9) de los códigos de este grupo y Cansancio con el 10.3% (f=4), ambas se dividieron en 2 significados referentes a afectación física y emocional. De la afectación física en dolor encontramos respuestas como:

"Porque es el principal síntoma que me aqueja y no remite nunca desde mi diagnóstico a pesar del cambio o modificación del tratamiento" (Mujer, 44 años).

Y en cansancio mental:

"Porque es cómo me siento de la enfermedad, los tratamientos y las reuniones" (Mujer, 26 años).

Figura 2. Núcleo de la red semántica



Términos como **Difícil** (15.4%, f=6), **Reto** (12.8%, f=5) y **Desafiante** (2.6%, f=1) hacen referencia al proceso de adaptación de lidiar con 3 particularidades: 1) Limitaciones físicas propias de la enfermedad, 2) Red de apoyo deficiente o falta de empatía de externos y 3) Múltiples complicaciones en el estilo de vida.

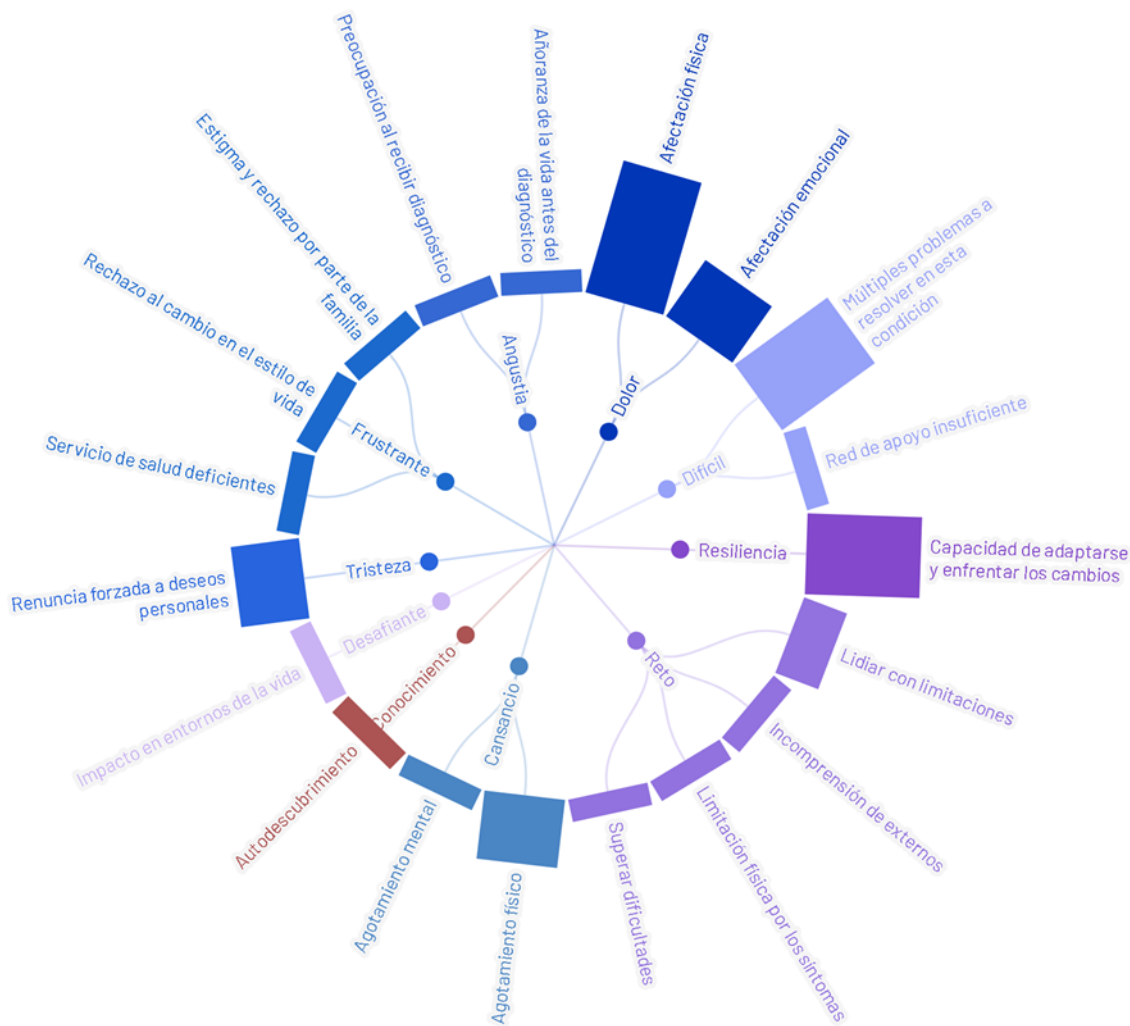
Las emociones negativas fueron las segundas destacadas con el 20.5% (f= 8) de las codificaciones en esta categoría, de esta se desglosan 3 emociones, **Tristeza** (f= 3), el

significado que se le adjudica a este término es “renuncia forzada a deseos personales” la siguiente viñeta da cuenta de esto:

“Porque considero que el hecho de que te hagan perder tu ilusión de ser madre, de correr, de disfrutar tantas experiencias, es triste” (Mujer, 19 años).

Angustia (f=2) es el otro cognema/palabra/definidora emocional descrito, que se define contextualmente como “Preocupación al recibir diagnóstico” y “Añoranza de la vida antes del diagnóstico”. Por último, **Frustran-**

Figura 3. Significados de las palabras/definidoras/cognemas usadas en la categoría : “Vivencia propia”. Enlace del gráfico: <https://public.flourish.studio/visualisation/22936840/>



te (f=3) con tres justificaciones: “Estigma y rechazo por parte de la familia”, “Rechazo al cambio en el estilo de vida” y “Servicios de salud deficientes”. Estas últimas dos tienen como ejemplo:

“Porque si algo no se puede controlar me frustra no saber qué hacer, ya que empiezo a formularme preguntas y la ansiedad me causa dolor [...] da tristeza el que no nos dejen expresar o que no nos den la atención adecuada que necesitamos; es mucha información, así como atención médica y sobre todo tener al alcance medicamentos” (Mujer, 46 años).

La percepción y aceptación externa de la enfermedad destaca como determinante en el sentir de los pacientes que en el presente artículo se exhibe o ejemplifica con carga emocional negativa, nótese que todos los términos evocan a emociones displacenteras (Figura 1).

Por lo que respecta a la palabra/definidora/cognema **Difícil** (15.4%; f=6), la siguiente viñeta sirve de ejemplo:

“Porque es un desafío, es difícil (la mayoría de las veces), te saca de tu zona de confort, y te enseña; son las palabras o definiciones que a mi parecer constituyen la palabra desafiante. Difícil en todas... TODAS las áreas de tu vida (no todas las veces), pero se vuelve más complicada que la vida de las personas sin lupus, sé que la vida de por sí no es fácil, pero añádele dolor físico, afectaciones, cuidados puntuales... es aún más para nosotros. Te enseña, te enseña a cumplir tus metas diarias y a largo plazo, con otros métodos, medios o procesos que las demás personas” (Mujer, 23 años).

Finalmente, con una perspectiva más optimista encontramos la palabra/definidora/cognema **Resiliencia** con un 12.8% (f= 5) coincidiendo todos en definirla como “la capacidad de adaptarse y enfrentar los cambios”.

2) Visión externa.

En la categoría de “visión externa” (asistentes al congreso que no padecen LES), la carga emocional pasó a segundo plano, como se puede apreciar en la Figura 4, el principal término fue **Reto** con el 23.5% (f=4) se describen como: “Procesar la historia natural de la enfermedad” que se refleja en la siguiente justificación:

“Considero que una vez escuchando y participando en las conferencias, talleres y ponencias; encontré como coincidencia que el esperar diagnóstico (2 años), procesar la noticia, explicar y hacer cambios en el estilo de vida forma parte de un conjunto de desafíos con sufrimiento físico y mental a modo de lucha interna para generar un cambio y finalmente una adaptación a la nueva realidad que enfrentan los pacientes con este diagnóstico. Tanto médicos como pacientes debemos trabajar juntos por una progresión eficaz del tratamiento” (Mujer, 19 años).

La palabra/definidora/cognema **Dolor** (17.6%, f=3) se posiciona en segundo lugar según la frecuencia, pero en este caso no se menciona ninguna justificación relacionada con malestar emocional, de modo que el significado asociado es el de “Percepción de dolor físico”. Por lo que respecta a la palabra/definidora/cognema **Difícil** (11.8%, f=2) se describió como 1) Afectación multiorgánica y 2) Barreras en la comunicación empática médico-paciente, la segunda siendo ejemplificada con la siguiente viñeta:

“Porque los pacientes pasan por una cascada de preguntas y como médico a veces es difícil transmitir de manera apropiada respuestas que traigan calma al paciente” (Mujer, 27 años).

En cuanto a **Esperanza** (11.8%, f=2) es una palabra/definidora/cognema que no aparece en el grupo de aquellos que padecen LES, en cambio este grupo la apropia con el significado de “Terapéuticas en desarrollo”.

Palabras/definidoras/cognemas que aluden a emociones: **Angustia**, **Frustrante** y **Tristeza** (5.9%, f=1 cada una) también están presentes en esta categoría con justificaciones asociadas al grado de afectación y progresión de la enfermedad (Figura 4).

Desafiante (5.9%, f=1) corresponde a problemáticas similares, es decir, relacionadas a la fisiopatología de la enfermedad encontrando el código de “Heterogeneidad fenotípica de la enfermedad” que hace referencia a la experiencia del personal de salud para manejar patologías complejas como lo es el LES.

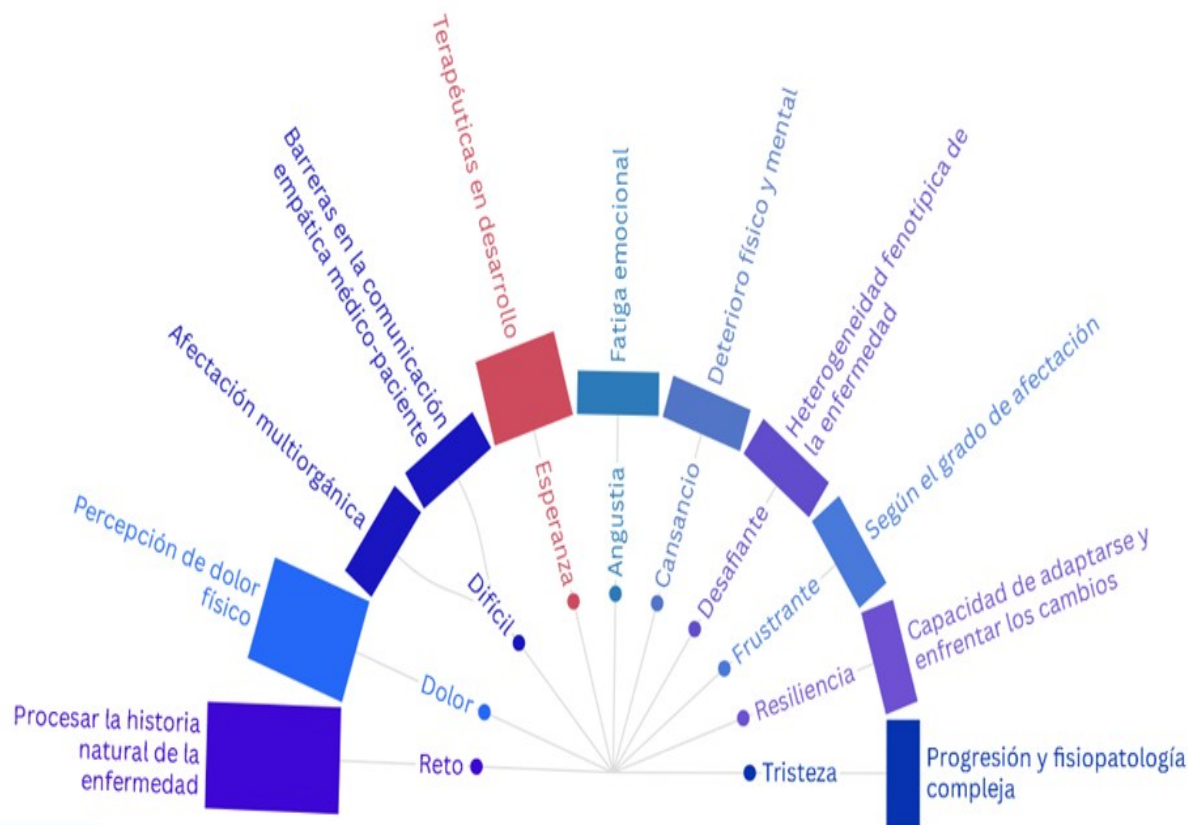
Análisis global de la representación social

Para obtener una visión general de la representación, los 56 códigos temáticos identificados en ambos grupos se clasificaron según

su connotación en tres categorías principales, tal como se aprecia en la Figura 5.

Términos Negativos (50%, f=28): Esta fue la categoría más grande. Incluye temas que reflejan el sufrimiento directo de la enfermedad, como **Dolor**, **Cansancio**, **Tristeza**, **Frustración** y **Angustia**. Fue la connotación predominante en el grupo de "Visión propia" (53.8%, f=21) y también muy significativa en el de "Visión externa" (41.2%, f=7). **Términos Adaptativos** (44.6%, f=25): Esta categoría, casi tan grande como la anterior, agrupa los términos que el esfuerzo de enfrentar la enfermedad, como **Difícil**, **Reto**, **Desafiante** y **Resiliencia**. Representó una parte fundamental en ambos grupos, constituyendo el 43.6% (f=17) de los códigos en "Visión propia" y siendo la categoría principal en "Visión externa" (47.1%, f=8).

Figura 4. Significados de las palabras/definidoras/cognemas usadas en la categoría “Visión externa”. Enlace del gráfico: <https://public.flourish.studio/visualisation/22938035/>



Términos Positivos (5.4%, $f=3$): La categoría más pequeña y con una distribución muy específica. De los tres códigos positivos, el **Conocimiento** ($f=1$) fue mencionado únicamente por el grupo de "Visión propia" (2.6%), mientras que la **Esperanza** ($f=2$) fue exclusiva del grupo de "Visión externa" (11.8%).

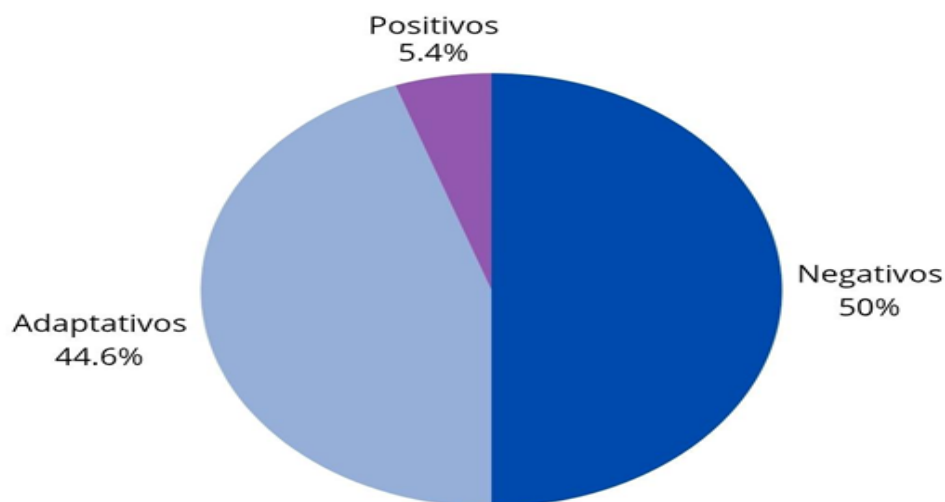
Así pues, podemos ver que la estructura de la representación social del lupus, en esta población, se construye sobre una dualidad entre la experiencia negativa del padecimiento y la narrativa de una lucha adaptativa constante, con elementos positivos que son escasos y específicos para cada perspectiva.

Discusión

El estímulo "Vivir con lupus es..." detonó en el colectivo estudiado una serie de respuestas con una fuerte connotación negativa, las cuales giraron en torno a la cognición compartida del lupus eritematoso sistémico como una experiencia limitante, compleja e incierta. Como se observó en los resultados, la carga emocional negativa que acompaña al diagnóstico y evolución del LES es una constante

en los pacientes, lo que deviene en un deterioro en la salud mental, en este sentido, los resultados son coincidentes con lo señalado por Elera-Fitzcarrald et al. (2018), en donde se destaca que el LES afecta directamente a los componentes que definen la calidad de vida, un aspecto crucial en el manejo de la enfermedad. Esta carga emocional no es un fenómeno aislado y, justamente, este trabajo demuestra que tanto la vivencia como el objeto social, la cognición compartida, tienen raíces en la experiencia física y funcional de la enfermedad. Así pues, los resultados coinciden con lo reportado por Wang et al. (2019), el cual documenta consistentemente cómo la calidad de vida de los pacientes con LES se ve notoriamente afectada en comparación con personas sanas. Específicamente, este estudio encontró que, en la representación social, las áreas más comprometidas eran la función física, es decir, el grado de limitación en actividades cotidianas, y la función del rol físico, que evalúa la capacidad del individuo para cumplir con responsabilidades diarias como el trabajo o la escuela. Esto coincide con lo señalado por Petrocchi

Figura 5. Connotación de las definidoras usadas por todos los participantes.



et al., (2022) en que, la mayoría de los estudios cualitativos que se centraron en la experiencia de vida de los pacientes, los síntomas más frecuentes que impactan negativamente la vida diaria fueron la fatiga y el dolor. Por lo que se refiere al ámbito de la salud mental, la RRS del LES comparte la idea de que uno de los aspectos más deteriorados es la vitalidad, un indicador del nivel de energía y fatiga de la persona. Esto es particularmente relevante porque la fatiga es uno de los síntomas más comunes y persistentes del LES, afectando profundamente la motivación, la función social y laboral, incluso cuando la enfermedad está en remisión. Esta cognición compartida sobre el deterioro objetivo en la capacidad funcional y la energía vital proporciona una posible explicación de la alta carga emocional negativa encontrada en la representación social de la población del presente estudio, la alta frecuencia y el lugar central que ocupan cognemas como "Dolor" y "Cansancio" en la Estructura de la RS parecen ser la manifestación de ese "deterioro en la vitalidad" descrito por Wang et al., (2019); además, estos cognemas dan cuenta de lo encontrado por Barbasio et al., (2015) y Nowicka-Sauer et al., (2018) que destacaron la existencia de vínculos significativos entre la alexitimia y la percepción de la enfermedad en pacientes con LES, específicamente los pacientes con alexitimia informaron peores consecuencias percibidas de la enfermedad, menor efectividad del tratamiento, menor capacidad de comprensión de la enfermedad y una respuesta emocional más intensa. De igual manera, términos como "Difícil" y "Reto", justificados por los participantes en términos de lidiar con limitaciones y superar dificultades diarias, son el correlato experiencial de una "función física y de rol" comprometida.

Desde el ámbito físico, los pacientes se

enfrentan a signos y síntomas que comprometen su funcionalidad y su autopercepción. Manifestaciones como el eritema malar, la alopecia, los cambios de peso y la fatiga crónica, aunadas a los efectos no deseados de la medicación empleada, como lo son los corticoides, afectan directamente la imagen corporal, generando un contraste entre el cuerpo que se tenía antes de la enfermedad y el cuerpo actual, marcado por la patología. Este quiebre identitario se acompaña frecuentemente de trastornos de salud mental como depresión, ansiedad y alteraciones del sueño, conocidos como comorbilidades habituales en pacientes con LES (Elera-Fitzcarrald et al., 2018).

En este análisis, predominó una constelación emocional negativa asociada a los términos "Frustración", "Tristeza" y "Angustia". Estos sentimientos, si bien son esperables en una enfermedad crónica, revelan dimensiones psicosociales profundas que trascienden la dimensión biológica de la enfermedad. En este sentido, los resultados coinciden parcialmente con lo reportado por Nowicka-Sauer et al., (2018), ya que este trabajo no tiene una orientación cuantitativa, sino que el discurso de los propios participantes señala emociones displacenteras relacionadas con depresión y ansiedad. La frustración, en particular, se vincula tanto a las limitaciones impuestas por el LES como al estigma social que enfrentan quienes lo padecen. Esto se conecta directamente con las vivencias de los participantes del estudio, quienes definieron la frustración a partir del "estigma y rechazo por parte de la familia", del "rechazo al cambio en el estilo de vida" y de la experiencia con "servicios de salud deficientes". Estas observaciones son consistentes con los hallazgos de Tamayo et al. (2010). En su estudio donde exponen los factores que influyen en la calidad de vida relacionada con

la salud en 317 pacientes con LES alemanes. En este, se encontró que factores no estrictamente clínicos, como el desempleo por discapacidad y un bajo apoyo social, eran predictores significativos de una mala calidad de vida, al igual que la depresión. Esto resalta cómo las dificultades en el entorno laboral y la incomprensión del entorno constituyen obstáculos medibles que profundizan en el malestar emocional.

Al contrastar los hallazgos con el antecedente de Ceppas Resende et al. (2016), se observan matices complementarios. Dicho estudio, que analizó tanto a pacientes adolescentes con LES como a cuidadores, reportó una dualidad en la RS que presenta analogías con los resultados del presente estudio. El componente de “dificultad” reportado por Ceppas Resende et al. (2016) es conceptualmente afin a los términos “Reto”, “Complicado” y “Desafiante” identificados en el núcleo central. Del mismo modo, los términos como “Fe” comparten el campo de afrontamiento positivo que en el análisis actual es paralelo con “Resiliencia” definido como “la capacidad de adaptarse y enfrentar los cambios” o aquellos adaptativos. Adicionalmente, se observan similitudes entre los grupos externos. Los cuidadores en el estudio de Ceppas asociaron el “tratamiento de enfermedades crónicas” con términos como “Esperanza”, “Conocimiento”, “Profesional” y “Mejora”, equiparable con la categoría de visión externa que incluyó “Esperanza” justificada como “Terapéuticas en desarrollo”.

Los resultados de este trabajo sugieren una vinculación entre la salud mental y el LES. La carga emocional asociada a las palabras con mayor peso semántico se justifica en las descripciones de cómo la vida se ha visto modificada. Sin duda, uno de los aspectos más dolorosos en los testimonios fue la modificación forzada de los proyectos de vi-

da, tal como lo expresó una participante de 19 años al asociar “tristeza” con la “renuncia forzada a deseos personales”, como la ilusión de ser madre. Estos cambios, que incluyen también el abandono de una carrera profesional, no solo son físicos o logísticos, sino que afectan profundamente la identidad de las personas, generando duelos simbólicos por las vidas que se planearon, pero que no podrán realizarse. En este tenor, los datos que reportamos coinciden con lo encontrado por Petrocchi et al., (2022), en las categorías “Revisar mis proyectos de vida” y “Lidiar con incertidumbres futuras”.

El proceso de diagnóstico y de adaptación a los cambios, como nuevos cuidados, la toma de medicamentos y las citas médicas, fue algo destacado entre los participantes que describen negativamente estos procesos. Esta carga pudiera ser exacerbada por la preocupación económica. Mendoza Pinto et al. (2015) en un estudio transversal realizado en 143 mujeres mexicanas con LES evaluó el nivel socioeconómico, y lo asoció con el daño orgánico acumulado. Esto coincide con lo publicado por DeQuattro & Yelin (2020), que sugiere una relación entre la desventaja económica, el aumento de la actividad de la enfermedad, el daño orgánico acumulado y la reducción de la calidad de vida relacionada con la salud, tanto física como mental. Aunque el presente estudio no se diseñó con fines de análisis sociodemográfico, otros autores (Elera-Fitzcarrald et al., 2018; Mendoza-Pinto et al., 2015) sugieren que variables como el nivel educativo, el estatus socioeconómico y el acceso a servicios de salud influyen significativamente en la vivencia de la enfermedad. En futuras investigaciones, sería pertinente incluir estos factores en nuestra población, considerando la diversidad cultural y las desigualdades estructurales que caracterizan al país.

Conclusiones

En suma, la representación social del LES encontrada en nuestra muestra refleja una vivencia multifacética de la enfermedad, en la que los aspectos emocionales, sociales y simbólicos son tan relevantes como los síntomas clínicos. En otras palabras, la integración de las capas: biológica, psicológica y social es apremiante para tener una comprensión profunda de cualquier enfermedad.

Los resultados aquí reportados no difieren sustancialmente de los encontrados en otros trabajos de otras latitudes. En este sentido, valdría la pena realizar estudios transculturales con un diseño de estudio comparativo.

Comprender cómo se configura la RS resulta esencial para 1) entender cómo se configura en el pensamiento colectivo el LES y 2) obtener información que puede servir para que los stakeholders (tomadores de decisiones), considerando el discurso de los propios actores y la configuración de la enfermedad como objeto social, diseñen políticas de salud con abordajes integrales, empáticos y culturalmente contextualizados del lupus eritematoso sistémico.

Limitaciones del Estudio y Futuras Investigaciones

Es importante reconocer las siguientes limitaciones del presente estudio. 1) El método de asociación verbal, si bien es eficaz para capturar la estructura de la representación social, ofrece una profundidad narrativa limitada. No permite explorar los contextos y las historias personales detrás de las palabras con el detalle que sí ofrecerían otras técnicas como el cuestionario Qualiquic (Wachelke, 2014). 2) El estudio utilizó una muestra no probabilística de voluntarios asistentes a un congreso sobre LES. Esto implica un posible sesgo de selección, ya que los participantes podrían

tener mayores redes de apoyo que la población general de pacientes. Por lo tanto, los resultados no son generalizables a todas las personas que viven con LES en México. 3) La categorización en "Vivencia propia" y "Visión externa" se realizó basándose en el discurso de los participantes. Aunque se usaron criterios lingüísticos objetivos, no se cuenta con datos sociodemográficos que permitan caracterizar al grupo de "Visión externa" (por ejemplo, si son médicos, familiares o estudiantes), lo que limita una interpretación más profunda de sus perspectivas. Estas limitaciones señalan la necesidad de futuras investigaciones que aborden estas representaciones con otros métodos y con muestras más amplias.

Agradecimientos

Agradecemos a la Dirección General de Potencia Lupus 2025 y al Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié- Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C., por brindarnos las facilidades para realizar la recolección de la información de las personas que asistieron a dicho congreso.

Referencias

- Abric, J.-C. (1993). Central system, peripheral system: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations*, 2(2), 75–78. <https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/126>
- Abric, J.-C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En *Prácticas Sociales y Representaciones* (pp. 11–32). Ediciones Coyoacán S.A. de C.V.
- Anders, H.-J., Saxena, R., Zhao, M., Parodis, I., Salmon, J. E., & Mohan, C. (2020). Lupus nephritis. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 7. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0141-9>
- Barbasio, C., Vagelli, R., Marengo, D., Querci, F., Settanni, M., Tani, C., Mosca, M., & Granieri, A. (2015). Illness perception in systemic lupus erythematosus patients: The roles of alexithymia and depression. *Comprehensive*

- Psychiatry*, 63, 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2015.09.004>
- Barber, M. R. W., Drenkard, C., Falasinnu, T., Hoi, A., Mak, A., Kow, N. Y., Svenungsson, E., Peterson, J., Clarke, A. E., & Ramsey-Goldman, R. (2021). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Nature reviews. Rheumatology*, 17(9), 515–532. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1>
- Canva UK Operations Limited brand. (2024). *Flourish*. Web Page. <https://flourish.studio/>
- Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A. C. (2025, Marzo). *Congreso Internacional Potencia Lupus. Otras realidades son posibles*. <https://cetlu.com.mx/potencialupus2025/>
- Ceppas Resende, O. L., Serrano Barbosa, M. T., Teixeira Simões, B. F., & de Souza Velasque, L. (2016). A representação do adoecer em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 56(5), 398–405. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.02.004>
- Curtain, C. & Droege, K. (2024) *QualCoder 3.5* [Computer software]. Recuperado de <https://github.com/ccbogel/QualCoder/releases/tag/3.5>
- DeQuattro, K., & Yelin, E. (2020). Socioeconomic status, health care, and outcomes in systemic lupus erythematosus. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 46(4), 631–638. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2020.07.004>
- Eicher, V., & Bangerter, A. (2015). Social representations of infectious diseases. In G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Eds.), *The Cambridge Handbook of Social Representations* (pp. 385–396). Cambridge University Press.
- Elera-Fitzcarrald, C., Fuentes, A., González, L. A., Burgos, P. I., Alarcón, G. S., & Ugarte-Gil, M. F. (2018). Factors affecting quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: Important considerations and potential interventions. *Expert Review of Clinical Immunology*, 14(11), 915–931. <https://doi.org/10.1080/1744666X.2018.1529566>
- Etchegaray-Morales, I., Mendoza-Pinto, C., Arellano-Avenidaño, F. J., Ibañez-Ovando, S., Munguía-Realpozo, P., Orbe-Sosa, J. G., Ramírez-Lara, E., & García-Carrasco, M. (2024). Epidemiología del lupus eritematoso sistémico en Latinoamérica. *Reumatología Clínica*, 20(10) <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2024.09.005>
- Flick, U. (2015). *El diseño de Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- González Palacios, A. (2022). El estudio del significado psicológico y las redes semánticas naturales modificadas. En R. I. Audiffred Jaramillo, A. González Palacios, & O. U. Reynoso González (Eds.), *Técnicas cualitativas de investigación en psicología sociocultural* (pp. 21–34). Acento Editores/ Universidad de Guadalajara. https://www.cucs.udg.mx/libros/lectura_cucs.php?libro=tecnicas_cualitativas#book/
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). McGraw-Hill.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (Ed.), *Psicología social II* (Vol. 2, pp. 469–494). Paidós.
- Lo Monaco, G., Piermattéo, A., Rateau, P., & Tavani, J. L. (2017). Methods for Studying the Structure of Social Representations: A Critical Review and Agenda for Future Research. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 47(3), 306–331. <https://doi.org/10.1111/jtsb.12124>
- Mendoza-Pinto, C., Méndez-Martínez, S., Soto-Santillán, P., Galindo Herrera, J., Pérez-Contreras, I., Macías-Díaz, S., Taboada-Cole, A., & García-Carrasco, M. (2015). Socioeconomic status and organ damage in Mexican systemic lupus erythematosus women. *Lupus*, 24(11), 1227–1232. <https://doi.org/10.1177/0961203315591621>
- Moliner, P., & Abric, J. (2015). Central core theory. In G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Eds.), *The Cambridge Handbook of Social Representations* (pp. 83–95). Cambridge University Press
- Moliner, P., & lo Monaco, G. (2019). *Métodos de asociación verbal para las ciencias humanas y sociales*. Gedisa/ Universidad Autónoma Metropolitana.
- Morant, N. (2006). Social representations and professional knowledge: The representation of mental illness among mental health practitioners. *British Journal of Social Psychology*, 45(4), 817–838. <https://doi.org/10.1348/014466605X81036>
- Munguía Cortés, J. A., Huerta Solano, C. I., Macías Espinoza, F., Gutiérrez Cruz, S., & López Cuellar, J. B. (2019). Concepciones culturales del VIH en estudiantes de Psicología: entre la vulnerabilidad y la educación. *Revista de Educa-*

- ción y Desarrollo*, 51, 97–103. https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/antiores/51/51_Munguia.pdf
- Nowicka-Sauer, K., Hajduk, A., Kujawska-Danecka, H., Banaszkiwicz, D., Smoleńska, Czuszyńska, Z., & Siebert, J. (2018). Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 27(3), 454–460. <https://doi.org/10.1177/0961203317751858>
- Organización Mundial de la Salud. (1997). WHO-QOL: Measuring quality of life. World Health Organization. <https://iris.who.int/items/8c03c936-698c-43ca-b172-cc66c423833a>
- Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., & Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación Cualitativa*. En Investigación Cualitativa. <https://go.exlibris.link/KdfSDmk5>
- Peláez-Ballestas, I., Sanin, L. H., Moreno-Montoya, J., Alvarez-Nemegyei, J., Burgos-Vargas, R., Garza-Elizondo, M., Rodríguez-Amado, J., Goycochea-Robles, M. V., Madariaga, M., Zamudio, J., Santana, N., Cardiel, M. H., & Grupo de Estudio Epidemiológico de Enfermedades Músculo Articulares (GEEMA) (2011). Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD methodology. *The Journal of rheumatology. Supplement*, 86, 3–8. <https://doi.org/10.3899/jrheum.100951>
- Petrocchi, V., Visintini, E., De Marchi, G., Quartuccio, L., & Palese, A. (2022). Patient Experiences of Systemic Lupus Erythematosus: Findings From a Systematic Review, Meta-Summary, and Meta-Synthesis. *Arthritis Care & Research*, 74(11), 1813–1821. <https://doi.org/10.1002/acr.24639>
- Pons-Estel, G. J., Catoggio, L. J., Cardiel, M. H., Bonfa, E., Caeiro, F., Sato, E., Massardo, L., Molina-Restrepo, J. F., Toledano, M. G., Barile-Fabris, L. A., Amigo, M. C., Acevedo-Vásquez, E. M., Abadi, I., Wojdyla, D., Alarcón-Riquelme, M. E., Alarcón, G. S., Pons-Estel, B. A., & GLADEL (2015). Lupus in Latin-American patients: lessons from the GLADEL cohort. *Lupus*, 24(6), 536–545. <https://doi.org/10.1177/0961203314567753>
- Puppo, C., Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., & Préau, M. (2023). The social representations of diagnosing Lyme disease. *PLOS ONE*, 18(2), e0276800. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276800>
- Purandare, K. (1999). Psychiatric morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *QJM*, 92(5), 283–286. <https://doi.org/10.1093/qjmed/92.5.283>
- Rateau, P., & lo Monaco, G. (2013). La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y método. *CES Psicología*, 6(1), 22–42. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539419003>
- Ratinaud, P. (2024). *IRaMuTeQ* (0.8 alpha 7). [Computer software]. Recuperado de <http://www.iramuteq.org/>
- Romney, A. K., Weller, S. C., & Batchelder, W. H. (1986). Culture as Consensus: A Theory of Culture and Informant Accuracy. *American Anthropologist*, 88(2), 313–338. <https://doi.org/10.1525/aa.1986.88.2.02a00020>
- Sammur, G., Andreouli, E., Gaskell, G., & Valsiner, J. (2015). The Cambridge Handbook of Social Representations. In G. Sammur, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Eds.), *Cambridge University Press*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107323650>
- Tamayo, T., Fischer-Betz, R., Beer, S., Winkler-Rohlfing, B., & Schneider, M. (2010). Factors influencing the health related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: Long-term results (2001–2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus*, 19(14), 1606–1613. <https://doi.org/10.1177/0961203310377090>
- Torres López, T. M., Reynaldos Quinteros, C., Lozano González, A. F., & Munguía Cortés, J. A. (2010a). Concepciones culturales del VIH/Sida de adolescentes de Bolivia, Chile y México. *Rev Saúde Pública*, 44(5), 820–829. www.scielo.br/rsp
- Torres López, T. M., Munguía Cortés, J. A., Pozos Radillo, B. E., & Aguilera Velasco, M. de los Á. (2010b). Representaciones sociales sobre la salud y la enfermedad de la población adulta de Guadalajara, México. *Atención Primaria*, 42(3), 154–161. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.07.002>
- Torres López, T. M., & Munguía Cortés, J. A. (2012). Concepciones culturales del VIH/Sida de jóvenes que son parte de grupos culturales juveniles de Guadalajara, México. *Revista CES Psicología*, 5(2), 119–133. <https://doi.org/10.15517/ap.v29i118.15932>
- Torres López, T. M., Munguía Cortés, J. A., Salazar

- Estrada, J. G., & Aranda Beltrán, C. (2015a). Concepciones culturales sobre la salud mental de personas que asisten a procesos terapéuticos psicológicos. *Actualidades En Psicología*, 29 (118), 35–46. <https://doi.org/10.15517/ap.v29i118.15932>
- Torres López, T. M., Munguía Cortés, J. A., & Aranda Beltrán, C. (2015b). Concepciones culturales del concepto bienestar de personas con enfermedades crónicas y profesionales de la salud. *Hacia La Promoción de La Salud*, 20(1), 96–110. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2015.20.1.7>
- Torres López, T. M., Munguía Cortés, J. A., Aranda Beltrán, C., & Salazar Estrada, J. G. (2015c). Representaciones sociales de la salud mental y enfermedad mental de población adulta de Guadalajara, México. *Revista CES Psicología*, 8(1),63-76.[fecha de Consulta 17 de octubre de 2025]. ISSN: . Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539425005>
- Tsokos, G. C. (2011). Systemic lupus erythematosus. *The New England Journal of Medicine*, 365 (22), 2110–2121. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1100359>
- Wachelke, J. (2014). Qualitative questionnaire for the identification of cognems (Qualiquic): an exploratory technique to identify social representation contents and relations. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 105–110. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100013>
- Wang, Y., Zhao, R., Gu, C., Gu, Z., Li, L., Li, Z., & Gao, J. (2019). The impact of systemic lupus erythematosus on health-related quality of life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 24(8), 978–991. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1587479>
- Winskell, K. (2021). Social Representations Theory and young Africans’ creative narratives about human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome, 1997–2014. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 51(1), 164–182. <https://doi.org/10.1111/jtsb.12270>
- Zhang, L., Fu, T., Yin, R., Zhang, Q., & Shen, B. (2017). Prevalence of depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *BMC psychiatry*, 17 (1), 70. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1234-1>