

Sofía Ascanio Mendes / Josep Centelles Ferreres

**UNA INVESTIGACIÓN
CUALITATIVA SOBRE LA CALIDAD
DE VIDA EN MUJERES
AFECTADAS POR LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Maria Antonia Martorell Poveda

Enfermería



**FACULTAT D'INFERMERIA
Universitat Rovira i Virgili**

TARRAGONA 2020

ÍNDICE

Agradecimientos	3
Resumen	4
Abstract:	5
1. Introducción	6
2. Marco teórico	8
2.1. Mecanismos etiopatogénicos	8
2.2. Epidemiología	9
2.3. Pronóstico	10
2.4. Manifestaciones clínicas	12
2.5. Diagnóstico	15
2.6. Calidad de vida	16
2.6.1. Apoyo social	17
2.6.2. Nivel económico y ámbito laboral	19
2.6.3. Nivel fisiológico	20
2.6.3.1. Ejercicio físico	20
2.6.3.2. Alimentación	21
2.6.3.3. Sexualidad	23
2.6.4. Nivel emocional	23
3. Objetivos e hipótesis	25
4. Resultados bibliográficos	26
5. Marco Metodológico	29
5.1. Presentación de las informantes	33
6. Resultados y Discusión	36
7. Conclusiones	48
8. Cronograma	51
9. Bibliografía	52

ANEXOS	56
Anexo 1: Artículos científicos seleccionados.	56
Anexo 2: guion de las entrevistas.	63
Anexo 3: Contacto mediante redes sociales.	65
Anexo 4: Mensaje a grupo de Lupus y Amigos.	66
Anexo 5: Mensaje grupo Autoinmune 2020.	67
Anexo 6: Esquema categorías.	68
Anexo 7: Esquema categorías.	69
Anexo 8: Esquema categorías.	70
Anexo 9: Esquema categorías.	71
Anexo 10: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.	72
Anexo 11: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.	73
Anexo 12: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.	74
Anexo 13: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.	75

Agradecimientos

En este apartado vamos a nombrar a todas las personas que han hecho posible que esta investigación se lleve a cabo. Por un lado, daremos las gracias a las mujeres entrevistadas que nos han dado toda la información posible en relación con sus experiencias de vida con el LES. Por otro lado, daremos las gracias a los familiares que han estado a nuestro lado y se han preocupado por el progreso del trabajo y también daremos las gracias a nuestra tutora, que ha sido nuestra guía principal en este proceso de investigación.

En primer lugar, a nuestras entrevistadas: Tokio, Lisboa, Nairobi y Estocolmo, sin ellas éste trabajo no hubiera sido posible realizarlo. Gracias a ellas, hemos podido conocer su propia experiencia de vida y acercarnos más a su vivencia. Además, nos han enseñado a valorar lo importante que es la salud y apreciar otros detalles de la vida.

En referencia al apoyo principal, dar las gracias a nuestros familiares por preocuparse día a día y darnos los ánimos necesarios para la continuación del trabajo. Gracias a ellos, hemos podido llegar hasta aquí y en un futuro ser profesionales de enfermería, este es un hecho por el cual siempre estaremos muy agradecidos.

Por último, pero no menos importante, dar las gracias a nuestra tutora María Antonia Martorell, por realizar un buen seguimiento de nuestro trabajo, dándonos consejos y aportaciones para que éste fuera de la mejor calidad posible. También agradecer a la Universidad Rovira i Virgili, por facilitarnos el acceso a base de datos, libros y artículos científicos para poder hacer la búsqueda bibliográfica sobre el Lupus.

Resumen:

Objetivos: El objetivo general de este trabajo de investigación es conocer cuál es la calidad de vida de mujeres de entre 15 a 44 años diagnosticadas de LES. Como objetivos específicos se analizará si el nivel económico, el bienestar físico, el apoyo social y el nivel emocional, influyen en la calidad de vida en personas que padecen Lupus Eritematoso Sistémico.

Metodología: Este trabajo se ha hecho desde una perspectiva cualitativa. La técnica utilizada para la recogida de información es la de tipo conversacional o narrativa mediante entrevistas individuales o semiestructuradas. Posteriormente se ha procedido a la transcripción, seguido de la codificación o segmentación de temas y subtemas.

Resultados: Los resultados se llevan a cabo mediante la comparación de las entrevistas con la literatura encontrada, concretamente con el apartado de calidad de vida, el cual incluye necesidades fisiológicas, manifestaciones clínicas, diagnóstico, nivel socioeconómico y nivel emocional. En general la información proporcionada por las entrevistadas y la literatura coinciden.

Conclusiones: Después de la comparación entre la literatura y las informantes nuestra conclusión es que un buen nivel económico, el bienestar físico, un adecuado apoyo social y una estabilidad emocional influyen de forma positiva en la calidad de vida de pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Palabras clave: LES, diagnóstico, calidad de vida, nivel socioeconómico, apoyo social y nivel emocional.

Abstract:

Objectives: The general aim of this research work is to know what is the quality of life of women between 15 to 44 years diagnosed with SLE, as specific objectives it will be analyzed whether the economic level, physical well-being, social support and emotional level, influence the quality of life in people suffering from Systemic Lupus Erythematosus.

Methodology: This work will be done from a qualitative perspective, the technique used to collect information is the conversational or narrative type through individual or semi-structured interviews. Subsequently, the transcription was carried out, followed by the coding or segmentation of themes and subtopics.

Results: The results will be carried out by comparing the interviews with the literature found, specifically with the section on quality of life, which includes physiological needs, clinical manifestations, diagnosis, socioeconomic level and emotional level. In general, the information provided by the interviewees and the literature coincide.

Conclusions: After the comparison between the literature and the informants, our conclusion is that a good economic level, physical well-being, adequate social support and emotional stability positively influence the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus.

KEY WORDS: SLE, diagnosis, quality of life, socioeconomic level, social support and emotional level.

1. Introducció

El Lupus es una enfermedad autoinmune, sistémica y crónica, es decir, que afecta a cualquier tejido, órgano y célula sana del cuerpo por error. Su causa exacta hoy en día es desconocida, pero se cree que puede deberse a una combinación entre factores ambientales, genéticos y hormonales. La primera forma en que se presenta la enfermedad del lupus es como lupus eritematoso cutáneo subagudo que afecta dermatológicamente. Son lesiones eritematoescamosas, no cicatriciales, que se distribuyen en zonas de la piel expuestas al sol, sobre todo en el tórax, brazos, antebrazos y cuello (1).

Aunque el pronóstico ha mejorado considerablemente en los últimos años, su morbimortalidad sigue siendo mayor que en la población general y sus síntomas pueden aparecer en forma de brotes, pero también hay periodos de remisión. Las manifestaciones más frecuentes son las cutáneo-mucosas y las articulares, seguidas de las alteraciones hematológicas. Además, puede cursar con complicaciones renales, neurológicas, cardiopulmonares o en otros órganos mayores.

La población más afectada por esta enfermedad son mujeres jóvenes (15-44 años), de las personas afectadas, 9 de cada 10 son mujeres. Aproximadamente 75.000 personas padecen de Lupus Eritematoso en España y el 90% son mujeres, a nivel mundial hay más de 5 millones de casos. Aunque la incidencia es mayor en mujeres, se ha visto que en niños menores de 15 años (8-15%) cuyas madres padecen la enfermedad y en varones también se da, siendo la edad de afectación entre los 15 y 55 años. Puede afectar a cualquier persona independientemente de la raza, la religión, pero es más frecuente en mestizos latinoamericanos, asiáticos, hispanos y afroamericanos (2).

A continuación, hablaremos de los motivos por los cuales hemos decidido hacer este trabajo de fin de grado. Uno de los motivos es que, tal y como hemos dicho anteriormente, el Lupus Eritematoso es una enfermedad muy compleja y en la que enfermería tenemos un papel fundamental en cuanto a los cuidados de los pacientes con LES, por lo que nos despierta mucho interés investigar en relación con la calidad de vida que tienen los pacientes afectados por esta enfermedad. Entendemos por calidad de vida relacionada con la salud como la propia evaluación que hacen las personas en relación con todos los niveles. Dentro del nivel socioeconómico se incluirían las relaciones intrafamiliares y de devoción, el ámbito laboral/ escolar, el económico y

actividades de inacción. En el nivel somático se incluirían los síntomas de la enfermedad, la higiene del sueño, los parámetros analíticos, actividad sexual y el grado de discapacidad funcional. Por último, en el nivel emocional destacaría la expresión de los sentimientos y miedos e inseguridades. En el caso de pacientes con LES se ha visto que la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud es más negativa en comparación con otras enfermedades crónicas (22).

Consecuentemente, presentaremos nuestro trabajo de investigación con el objetivo de conocer cómo es la calidad de vida de las mujeres afectadas por lupus eritematoso sistémico (LES). Nuestra pregunta de investigación es: ¿Cómo es la calidad de vida de las mujeres entre 15 a 45 años afectadas por Lupus Eritematoso Sistémico? Como explicaremos más adelante, queremos comprobar si el nivel económico, físico, emocional y social influyen en la calidad de vida de estas mujeres.

2. Marco teórico

La fisiopatología del LES actualmente es desconocida, se trata de una enfermedad que depende de múltiples factores como la predisposición genética, el sexo y factores ambientales, todos ellos producen trastornos en el sistema inmunológico. Para entender un poco mejor el LES, en este marco teórico hemos incluido los aspectos más destacados que forman la enfermedad.

En primer lugar, se explicará de forma resumida la fisiopatología de LES y los principales mecanismos etiopatogénicos, posteriormente hablaremos de las diferentes incidencias y prevalencias a nivel mundial y a nivel español. En segundo lugar, se hablará sobre el pronóstico y la evolución de la enfermedad y seguidamente se hará un resumen sobre las principales manifestaciones clínicas. Además, también hablaremos sobre el diagnóstico de la enfermedad y las pruebas diagnósticas más utilizadas. Como punto final, se hablará sobre los principales niveles que afectan a la calidad de vida de las pacientes que padecen LES.

2.1. Mecanismos etiopatogénicos

El LES se caracteriza por producir un aumento desproporcionado de la producción de anticuerpos contra distintos tipos de antígenos. A causa de esto, se produce un daño tanto a nivel tisular como sistémico (3). La etiología del LES es sin duda multifactorial y en ella además de los factores genéticos y hormonales también participan alteraciones inmunológicas y agentes ambientales, como las infecciones y la radiación ultravioleta o la exposición a ciertos fármacos (LES inducido). Los principales mecanismos etiopatogénicos son:

Genéticos: Con relación al desarrollo del LES, podemos hablar de la incidencia familiar, la cual se presenta entre el 5-10% más frecuente en personas con familiares con LES que la población general. Los genes que interfieren en el LES aún no se conocen con exactitud, pero se ha estimado que interfieren unos 12 del sistema inmune (4).

Hormonales: A nivel hormonal hay evidencia, de que hay una mayor incidencia en el sexo femenino, especialmente entre la menarquia y la menopausia, etapas en la que los estrógenos están más elevados en sangre. Se ha investigado la relación entre el LES y las variaciones de los niveles de hormonas y se ha visto que en la menarquia y menopausia precoz se asocia a un mayor riesgo de desarrollar LES. Según estudios se

ha demostrado en animales, que la administración de estrógenos acelera la enfermedad, pero en cambio la administración de testosterona lo retrasaba (4).

Ambientales: Los factores ambientales más comentados por distintos estudios son la luz ultravioleta y los productos químicos. También se comentan la influencia del estilo de vida, hábitos tóxicos como el tabaco y alcohol, estrés... Hay algunos fármacos que pueden producir un síndrome similar al LES como la hidralazina, procainamida, isoniazida y anticonvulsivantes. La exposición a distintos metales pesados como el mercurio, cadmio y oro pueden influir en la producción de anticuerpos antinucleares y producir exacerbaciones del LES. Por otro lado, en cuanto a la alimentación hay distintos alimentos que contienen psoralenos (perejil y apio) e hidracinas (hongos y setas) los cuales se han asociado a la inducción de LES (4).

Existen evidencias concretas de la influencia que tiene la genética, la epigenética (cambios en los cromosomas que afectan la actividad genética), los factores ambientales, los virus e infecciones (5). Como se ha dicho anteriormente, en el LES se produce una alteración de la respuesta inmunitaria con pérdida de tolerancia para autoantígenos, producción de autoanticuerpos (autoAc), formación de inmunocomplejos y déficit de los mecanismos reguladores, que culmina en el daño tisular (6).

2.2. Epidemiología

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune, sistémica y crónica que puede afectar a cualquier órgano. Aunque el pronóstico ha mejorado considerablemente en los últimos años, su morbimortalidad sigue siendo mayor que en la población general (6). Hasta hace pocos años, el diagnóstico del LES era muy poco frecuente y desconocido por la población general. Hoy en día, gracias a la estandarización de pruebas diagnósticas inmunológicas ha avanzado considerablemente (4). La prevalencia de LES ha aumentado en las últimas décadas, en parte, debido a la mayor detección de casos en estadios iniciales de la enfermedad (6). La incidencia de LES va aumentando desde la infancia hasta los 30 o 40 años, los picos de incidencia dependen del sexo y del grupo étnico. En general, del 5 al 20% de casos de LES son diagnosticados en la infancia o la adolescencia. En el Reino Unido hay estudios de picos de incidencia en población con edad más avanzada (3).

Más de 5 millones de personas en el mundo padecen esta enfermedad. Las tasas de incidencia en países europeos se observan más bajas que en España, por ejemplo, la incidencia en Grecia es de 1.5 por cada 100.000 habitantes y en Francia entre 1 y 5 por cada 100.000 habitantes. En referencia a la población española, la prevalencia del LES varía de 34 a 91 por cada 100.000 habitantes, en Asturias 2.15 por cada 100.000 habitantes y en Galicia 3.5 por cada 100.000 habitantes; respecto a nivel europeo la prevalencia es mayor en España (3). La raza, la localización geográfica, el género y la edad afectan a la prevalencia, ésta varía entre 12 y 50 por cada 100.000 habitantes en Europa y 5 por cada 100.000 habitantes en EE. UU. Según la Sociedad Española de Medicina interna, en España en el año 2011 la incidencia era de 2 por cada 100.000 habitantes (4).

En referencia al sexo femenino, es el más afectado por las enfermedades autoinmunes y la incidencia es mayor en mujeres de 15 a 45 años. La relación mujer/hombre con LES es de 9/1. En cuanto a la etnia, hay una mayor prevalencia de LES en mujeres norteamericanas de raza negra y china (4). Según Costenbader KH. y Rullo OJ. en el año 2013, el 90% de los enfermos eran mujeres, lo que se explicaba por el efecto de los estrógenos y por la existencia en el cromosoma X de genes asociados a la enfermedad (3).

En relación con el índice de mortalidad en el LES es mayor en comparación a la población general. Pese a esto, la supervivencia en pacientes afectados por esta enfermedad ha incrementado significativamente en ambos sexos. Las tasas de mortalidad a nivel mundial varían entre 2.5 y 17 pacientes por 100.000 habitantes/año. En EE. UU. las tasas varían entre 3 y 17.6 habitantes por 100.000/año en mujeres blancas/negras y hombres blancos/negros. Los picos más altos de mortalidad se observan entre la tercera y cuarta décadas de la vida (3).

2.3. Pronóstico

En relación con el pronóstico, este puede variar desde formas leves hasta llegar a producir la muerte en un periodo corto de tiempo. Como se ha dicho anteriormente, en el pronóstico influyen muchas variables como la raza, el género, la edad, el nivel socioeconómico, la geografía, etc. No obstante, la supervivencia de los pacientes se ha incrementado, siendo el 50% de supervivencia en un periodo de cinco años entorno a

los años cincuenta y una supervivencia del 90% entorno un periodo de diez años actualmente (4).

Este aumento de calidad de vida está relacionado con muchos factores como: un buen conocimiento sobre la enfermedad, un diagnóstico temprano, la detección de las complicaciones leves y un buen seguimiento terapéutico tanto en la fase activa o inactiva de la enfermedad. Aún y el aumento de supervivencia de los pacientes con Lupus, varios estudios demuestran que la mortalidad de pacientes con LES sigue siendo cuatro veces mayor que la población general. El aumento de la supervivencia viene acompañado en etapas tardías de más pacientes que sufren un mayor deterioro orgánico y funcional. Los factores que influyen en la aparición de complicaciones crónicas son: una mala adherencia al tratamiento, un bajo nivel socioeconómico, un acceso limitado a atención médica y un bajo o inadecuado apoyo social (7).

Hay que destacar un concepto muy relacionado con la prolongación de la supervivencia de pacientes con LES y es el llamado “blanco terapéutico”. Este concepto comprende un abordaje esencial para la prevención de las complicaciones en algunas enfermedades como la hipertensión arterial, diabetes y enfermedades coronarias, todas estas patologías vienen acompañadas con una alta mortalidad. El “blanco terapéutico” tiene una evidencia demostrada por varios ensayos clínicos. Por ejemplo, en pacientes con LES e hipertensión arterial, si se consigue un descenso del colesterol y tensiones por debajo de TAS 150 mmhg y TAD 100 mmhg, se reducen los riesgos cardiovasculares (7).

Se atribuyen diferentes factores que influyen de forma negativa en cuanto a la supervivencia de los pacientes. Entre estos podríamos destacar un bajo nivel socioeconómico, la raza oriental y negra; pacientes que presenten enfermedades renales o neurológicas; pacientes que en el momento del diagnóstico presenten hipertensión arterial; pacientes con el comienzo de la enfermedad en edad avanzada, etc (8).

Además de los avances en los tratamientos con inmunosupresores, corticoides, diálisis o trasplante de riñón, el hecho de que la enfermedad se reconozca y diagnostique mucho más tempranamente permite realizar intervenciones terapéuticas de forma precoz, previniendo el desarrollo de complicaciones graves e irreversibles (4). A pesar

de todo esto, la mayoría de los estudios demuestran que los pacientes lúpicos tienen una peor calidad de vida con respecto a la población general. En relación con la cronicidad de la enfermedad, ésta se ve afectada por la persistencia de alguna de sus manifestaciones o la necesidad de utilizar tratamientos de forma mantenida, con la posibilidad de sufrir efectos secundarios. No obstante, la mayor parte de los enfermos lúpicos es capaz de desarrollar una vida personal y profesional relativamente normal (9).

Las principales causas de muerte son la propia actividad lúpica, las infecciones y las trombosis, sobre todo en forma de enfermedad coronaria y cerebrovascular. En los últimos años también se ha comprobado una mayor predisposición de los pacientes con lupus al desarrollo de neoplasias. En cuanto a las trombosis, se ha comprobado un aumento del riesgo de aterosclerosis, con un riesgo de sucesos cardiovasculares muy superiores al de la población general. En este punto hay que tener en cuenta la mayor frecuencia de síndrome metabólico en pacientes con LES, así como la contribución de los anticuerpos antifosfolipídicos (10).

2.4. Manifestaciones clínicas

La principal función del sistema inmunológico es la de proteger nuestro cuerpo de bacterias y virus, produciendo anticuerpos o proteínas que los destruyen. Con el Lupus ocurre todo lo contrario, el sistema inmunológico genera anticuerpos que atacan a las células sanas del cuerpo, provocando daños en todo el organismo. A pesar de las múltiples investigaciones en los últimos años, hoy en día se desconocen las causas concretas de esta enfermedad. Algunos expertos señalan a la combinación de genes defectuosos, factores medioambientales, la toma prolongada de medicamentos, antibióticos u hormonas, las infecciones, o las situaciones de estrés intenso (4).

Síntomas generales: Los síntomas generales más dados son la astenia y pérdida de apetito en un 95%, malestar general y fiebre en un 85% de los casos y que puede cursar con escalofríos. También como síntoma frecuente se destaca la pérdida de peso que se suele producir en el inicio de la enfermedad y en el 85% de los casos. No es infrecuente que los pacientes presenten una fibromialgia secundaria a su diagnóstico de base (4).

Manifestaciones cutáneas: El LES se manifiesta frecuentemente en la piel en el 85% de los afectados. Dentro de estas manifestaciones hay que destacar la erupción “alas

de mariposa” en la nariz y el dorso de las mejillas y se da entre el 52 y 73% de los casos (4). El espectro de lesiones cutáneas lúpicas es muy amplio, siendo las más características:

- El *exantema malar* o *en alas de mariposa*, que afecta a las mejillas y nariz.
- El *lupus discoide*, en forma de placas eritematosas sobreelevadas y descamativas.
- El *lupus subagudo cutáneo*, muy frecuente en el LES inducido y que se asocia a alta fotosensibilidad.
- Otras lesiones no específicas pero muy frecuentes son: la *fotosensibilidad*, la *alopecia*, las *úlceras orales*, la *urticaria*, el *fenómeno de Raynaud*, o la *vasculitis* (6).

Manifestaciones músculoesqueléticas: La fatiga del sistema muscular también es una de las manifestaciones más frecuentes en el Lupus y su presentación se da entorno un 95%. Las manifestaciones más destacadas son las mialgias y artralgiás en articulaciones de manos y rodillas (4). Las artralgiás son muy comunes. La mayor parte de los pacientes llegan a desarrollar artritis en algún momento de la evolución afectando principalmente las manos. Pueden acompañarse de tenosinovitis. Las mialgias también son frecuentes, sin que suela acompañarse de miositis (6).

Manifestaciones renales: La afectación a nivel renal es de las afectaciones más graves, por lo que se requiere siempre de tratamiento inmunosupresor. Hoy en día se conocen seis grados en la clasificación de la OMS (I: sin cambios histológicos; II: glomerulonefritis (GN) mesangial; III: GN proliferativa focal; IV: GN proliferativa difusa y V: esclerosis glomerular) (4). La nefritis lúpica es una complicación seria que aparece en hasta el 34% de los pacientes. Su curso puede ser relativamente silencioso, por lo que debe realizarse una búsqueda activa de la misma (6).

Manifestaciones cardíacas: Las manifestaciones cardíacas más comunes son la pericarditis leve o moderada y sin o con derrame pleural. En un 30% de los afectados por LES, presentan afectación cardíaca a causa de la alta prevalencia de la arteriosclerosis. Además, también puede aparecer hipertensión arterial, trombosis venosa, taponamiento cardíaco y miocarditis (4).

Manifestaciones pulmonares: El tejido pulmonar también es un tejido muy vulnerable frente a las enfermedades autoinmunes y en pacientes con LES aparece en el 50% de

los casos. Las manifestaciones pulmonares más dadas son la pleuritis, daño pulmonar intersticial, neumonía típica, hipertensión arterial pulmonar y enfermedad tromboembólica pulmonar (4). Los hallazgos más típicos en la exploración física son la disminución del murmullo vesicular o el roce pericárdico. Otras manifestaciones cardiopulmonares menos frecuentes son la enfermedad parenquimatosa pulmonar, la hipertensión pulmonar, las valvulopatías o la endocarditis (6).

Manifestaciones gastrointestinales: En relación con las manifestaciones gastrointestinales, éstas son menos prevalentes, pero entre las más leves podemos destacar vómitos, náuseas, disfagia, dolor abdominal y úlceras orales, siendo este último síntoma clave para el diagnóstico de la enfermedad. En cuanto a las complicaciones digestivas más importantes ocurren a nivel del intestino delgado y grueso (4).

Manifestaciones hematológicas: Las más destacadas son la leucopenia, linfopenia y trombopenia, siendo también criterios diagnósticos del LES. Se puede producir también anemia, que se debe a la enfermedad crónica en sí, a la presencia de hemólisis, insuficiencia renal, enfermedad gastroerosiva, hemorragia pulmonar, hiperesplenismo o depresión medular. Generalmente cursa de forma paralela a la enfermedad (6).

Eventos trombóticos y pérdidas fetales: en aquellas pacientes con síndrome antifosfolípido asociado (6).

Manifestaciones oculares: Estas manifestaciones tienen una baja prevalencia, pero las más destacadas son conjuntivitis y vasculitis retiniana. Como presentación grave, podemos destacar la oclusión de los vasos retinianos a causa de la sequedad ocular (4).

Manifestaciones neuropsiquiátricas: estas manifestaciones destacan por su alta prevalencia y su afectación al curso de la enfermedad provocando una reducción de la calidad de vida del paciente. Las manifestaciones neuropsiquiátricas son muy variadas y pueden afectar tanto al sistema nervioso central como al periférico (4). Su presentación suele ser precoz en los dos primeros años tras el diagnóstico. Afecta hasta el 56% de los pacientes con LES. Incluyen la cefalea, las crisis comiciales, la meningitis aséptica, la enfermedad cerebrovascular, alteraciones cognitivas, la psicosis y las neuropatías periféricas (6).

2.5. Diagnóstico

El diagnóstico de LES se realiza a través de una correcta historia clínica, exploración física, estudios de autoinmunidad, pruebas analíticas y pruebas de imagen. Para la clasificación del LES se siguen unos criterios descritos en la **tabla 1**. En esta tabla, se especifican los principales síntomas y las alteraciones de los valores analíticos que se manifiestan en el LES y con ellos su correspondiente descripción.

Generalmente a cualquier paciente con sospecha de LES se le realiza una analítica con ANAs (prueba para encontrar anticuerpos nucleares en la sangre, en caso de que sea positiva significa que la persona padece un trastorno autoinmune), anticuerpos antifosfolípidos, hemograma, bioquímica general, coagulación, sedimento de orina, radiografía de tórax y electrocardiograma. Por último, se les completa el estudio con una intradermorreacción de Mantoux (prueba de la tuberculina) y serología VHB y VHC. El resto de las exploraciones complementarias estarán indicadas en función del órgano afectado (11).

Criterio	Descripción
Eritema malar	Eritema fijo, plano o elevado sobre las eminencias malares.
Lupus discoide	Lesiones cutáneas eritematosas, con cambios en la pigmentación y cicatrices residuales.
Fotosensibilidad	Rash causado por la exposición a la luz ultravioleta.
Úlceras orales	Úlceras en cavidad oral o nasofaringes observadas por el médico.
Artritis	No erosiva, con afectación de al menos 2 articulaciones periféricas, con hipersensibilidad, edema o derrame.
Serositis	Pleuritis o pericarditis demostradas por EXG, roce o signos de derrame.
Alteración renal	Proteinuria > 0,5g/dl o (+++) o cilindros celulares o hemáticos.
Alteración neurológica	Convulsiones o psicosis no debidas a otra causa.

Alteración hematológica	Anemia hemolítica o leucopenia <4.000ml o linfopenia >1.500ml o trombopenia<100.000ml confirmadas en 2 ocasiones y no debidas a otra causa.
Alteraciones inmunológicas	Presencia de anticuerpos antiADNs, antiSm y/o anticuerpos antifosfolipido (AL y ACA).
Anticuerpos antinucleares ANA	Título elevado de ANAs por inmunofluorescencia indirecta o análisis similar, en algún momento de la evolución no debido a fármacos.

Tabla 1: criterios de la ACR de 1982 revisados en 1997 (Hochberg) para la clasificación del LES (4).

2.6. Calidad de vida

La afectación sistémica que provoca la enfermedad disminuye la calidad de vida de los pacientes afectados por LES. Los pacientes tienen síntomas muy diversos como afecciones cutáneas, musculoesqueléticas, pulmonares, cardíacas, depresión, ansiedad, etc. Uno de los principales síntomas más común es la astenia y va ligada con una disminución de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. Está demostrado que, la calidad del nivel físico y la capacidad funcional en pacientes con LES es peor en comparación con la población general sana, así como también presentan niveles más altos de astenia (22).

Más allá de los factores fisiológicos del LES, también podemos hablar de los aspectos que pueden afectar a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), entre estos encontramos: el nivel de actividad física, social, mental y sexual. La calidad de vida relacionada con la salud haría referencia a la propia valoración que realiza el paciente afectado por LES en un momento dado, según sus propios criterios en cuanto al estado físico, social y emocional en el que se encuentra (22).

Con la CVRS, el paciente refleja su situación personal en todos los niveles: el nivel emocional se relacionaría con sentimientos de tristeza, inseguridades, frustraciones, miedos, etc. El nivel social engloba las relaciones familiares, amigos, nivel económico, situación escolar o laboral, etc. El nivel fisiológico engloba el grado de discapacidad

funcional, la sintomatología general, el descanso y la actividad sexual. Un factor importante relacionado con la CVRS es la percepción que tienen los pacientes con LES sobre ésta. Esta percepción, en edades más tempranas como la adolescencia puede afectar al desarrollo psicológico del paciente, así como en la autoimagen, procesos sociales, adaptación a la vida laboral, etc. Según un estudio, la calidad de vida en pacientes adultos jóvenes que padecen LES es percibida de forma más negativa en relación con otras enfermedades crónicas como la diabetes, hipertensión arterial o infarto de miocardio (22).

Para concluir con la definición de calidad de vida, abordaremos todos los niveles que forman parte de ésta. En primer lugar, se hablará del apoyo social; en segundo lugar, del nivel económico y ámbito laboral; en tercer lugar, del nivel fisiológico y por último del nivel emocional.

2.6.1. Apoyo social

El lupus no es una enfermedad muy conocida en la sociedad, lo que contribuye a la falta de comprensión y empatía de las personas del entorno del paciente, por eso es necesario favorecer la visibilidad del lupus en la población general para sensibilizar sobre el tema (13). Ser un paciente con LES implica enfrentar una serie de eventos y desafíos estresantes. Por lo tanto, los pacientes con LES necesitan una red disponible y satisfactoria de relaciones interpersonales en la que puedan contar tanto con apoyo emocional como con ayuda más práctica durante los períodos de dolor y discapacidad. Por otro lado, a pesar de haber períodos de sufrimiento, también hay periodos de comodidad, por lo tanto, los miembros de la familia deben aprender cuándo dar y cuándo retener la ayuda, ya que brindar demasiado apoyo o brindarlo en el momento equivocado podría producir resultados negativos (14). Las personas con lupus tienen muchas necesidades más allá de la puramente clínica (tratamiento farmacológico), principalmente a nivel psicológico y emocional. Por eso es importante que exista un apoyo social favorable (13).

En la literatura sobre el LES, el apoyo social es definido como la existencia o disponibilidad de personas en quienes podemos confiar, personas que nos hacen saber que se preocupan, nos valoran y nos quieren. El apoyo social se considera un factor importante en varios dominios (por ejemplo, la función cardiovascular, neuroendocrina e inmune) y en el mantenimiento de la salud en la población general. El apoyo social,

es fundamental para comprender cómo es la experiencia de las personas con LES frente a su enfermedad. Está demostrado que la aceptación y comprensión de familiares, amigos y compañeros de trabajo son clave para el bienestar de la persona con lupus. Además, el estado civil constituye un papel importante en el bienestar psicológico (15).

Los familiares deben entender bien en qué consiste la enfermedad y sus posibles limitaciones, así como el estilo de vida que le conviene llevar, ya que pasarán a formar parte del apoyo principal del familiar afectado. Mantener un buen clima familiar es muy positivo, para ello, puede ayudar compartir temores y sentimientos, ya que el expresar sus emociones y el cómo se sienten les ayuda a desahogarse y a la vez sentir el apoyo de quienes les están escuchando (17). La familia y los amigos no son los únicos que entran a formar parte del apoyo social, sino que la creación de comunidades de apoyo, tanto reales como virtuales, también están consideradas como un gran apoyo social, ya que los afectados se reúnen con otras personas en la misma situación, compartiendo así sus experiencias y su día a día (14).

Pacientes con LES comentan que el apoyo por parte de familiares y amigos es muy importante en su día a día para superar la enfermedad, algo peor que no tener familia que les diese un apoyo era esperar ese apoyo de la familia y no obtenerlo. Gran parte de los pacientes, en algún momento, se han sentido abandonados por su grupo familiar, por sus amigos o por la sociedad en general (16). Por lo tanto, gran parte de los pacientes con LES no están satisfechos con sus niveles de apoyo social, pero no solo en referencia a familiares y amigos, sino que también en referencia al personal sanitario, por ejemplo, contactos insatisfactorios con los médicos, falta de comprensión por parte del personal sanitario y falta de información sobre la enfermedad. Además, muchos pacientes coinciden que su enfermedad suele ser invisible cara a la sociedad. Cuanto menos apoyo social reciba el paciente mayor será la actividad de su enfermedad. Según el estudio "*Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus*" (14) se ha demostrado que tanto el componente de la función física como el componente de salud mental parecen estar influenciados positivamente por el nivel de apoyo social. Una mayor disponibilidad de apoyo social provoca una menor alteración del estado de ánimo en pacientes con LES. Podemos evaluar de distintas formas el apoyo social, según el Interpersonal Support Evaluation List (ISEL). El ISEL es un cuestionario diseñado para medir la disponibilidad percibida de cuatro recursos específicos, en primer lugar, apoyo

tangible, la disponibilidad percibida de ayuda material; en segundo lugar, apoyo de evaluación, la disponibilidad percibida de alguien con quien el individuo puede discutir temas de importancia personal; en tercer lugar, apoyo a la autoestima, la presencia de otros con quienes el individuo siente que se compara favorablemente y finalmente, apoyo de pertenencia, la percepción de que hay un grupo con el que uno puede identificarse y socializar (14). También existe el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC que incluye preguntas que miden cuatro áreas de contenido: cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y soporte instrumental. La puntuación que se obtiene de este cuestionario se atribuye al apoyo percibido, no al real. A menor puntuación, menor apoyo. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo (25).

2.6.2. Nivel económico y ámbito laboral

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune, crónica, multisistémica y compleja, que se asocia con una carga económica importante, ya que los recursos que se invierten en el cuidado de un paciente con LES son de coste elevado (12).

Hoy en día aún no se han llevado a cabo suficientes estudios en relación con el impacto económico del LES, esta enfermedad multisistémica viene acompañada de repetidos ingresos en el hospital y consigo lleva gastos relacionados con la incapacidad que produce. Según el LUCIE, es el estudio de costes de manejo del LES en Europa, esta enfermedad trae costes y se calculó que el coste era de 4.748 €/año en pacientes graves en España. Además, casi el 50% de pacientes en edad laboral estaban en situación de desempleo por la incapacidad que le produce la misma enfermedad (12).

En un estudio realizado en el servicio de Inmuno-Reumatología del Hospital Cayetano Heredia, se demostró que los pacientes con LES con un nivel socioeconómico bajo no tienen una buena adherencia a los tratamientos, esto representa una dificultad para el manejo de la enfermedad, provocando así recaídas constantes. La no adherencia al tratamiento a causa del bajo nivel socioeconómico va del 10% al 50% de los pacientes. Dado este problema muchas veces se realiza el cambio innecesario de medicación (12).

Debemos señalar el importante papel que los factores socioeconómicos podrían desempeñar, influyen tanto en el apoyo social como en la actividad de la enfermedad.

Los pacientes con un menor nivel económico no solo informan de puntuaciones más bajas de apoyo social, sino también enfermedades más activas, comportamientos más anómalos relacionados con la enfermedad y niveles más bajos de funcionamiento mental. Como lo afirma Karlson, también es posible que la actividad de la enfermedad pueda alterar el estado socioeconómico en una espiral descendente, ya que la disminución de la capacidad para trabajar reduce los ingresos y la cobertura del seguro de salud, lo que resulta en asociaciones entre la morbilidad y un estatus socioeconómico más bajo (14).

2.6.3. Nivel fisiológico

Entendemos que el nivel fisiológico corresponde a las necesidades fisiológicas esenciales para la calidad de vida de cualquier persona, los principales factores que engloban este nivel son el ejercicio físico, la alimentación y por último la sexualidad.

2.6.3.1. Ejercicio físico

En la antigüedad siempre se ha tenido la creencia de que, por padecer una enfermedad era imposible realizar actividad física, en cambio con el paso de los años y según el artículo *“lupus eritematoso sistémico y actividad física”* publicado por la revista movimiento científico (18), una correcta dieta que incluya ácido fólico y una correcta distribución del ejercicio físico es posible ya que gracias a ésta se ganan muchos beneficios tanto a nivel físico como psicológico, por lo que es un factor clave para mejorar la calidad de vida del paciente con LES.

La actividad física mejora la capacidad aeróbica y funcional y también mejora la vitalidad, la astenia y la tolerancia al ejercicio en los pacientes que lo practican con una intensidad moderada. El hecho de practicar ejercicio físico ya sea aeróbico o anaeróbico, no empeora los síntomas ni se incrementa la actividad lúpica. En cambio, en pacientes con LES que presentan sedentarismo se asocia a un aumento de la aterosclerosis, un aumento de marcadores inflamatorios y un mayor riesgo cardiovascular.

Un ejemplo de actividad física sería la natación, ya que conlleva muchos beneficios como una práctica segura, un menor impacto en las articulaciones, aumenta la capacidad cardiorrespiratoria, ya que es un ejercicio aeróbico y favorece también la

resistencia muscular. Tras los beneficios mencionados anteriormente, el entrenamiento continuo de intensidad moderada tiene como objetivos principales, la promoción de la salud, el contrarresto del sedentarismo y la readaptación de las conductas sociales y físicas. En consecuencia, es muy importante para el paciente y para la mejora de sus capacidades biológicas y psicológicas.

La actividad física aporta muchos beneficios en todos los niveles biopsicosociales, tal y como mostró Cano García (2014) que diseñó un programa de actividad física donde se evaluó la calidad de vida relacionada con la salud, de 30 pacientes con artritis reumatoide, 30 pacientes con espondilitis anquilosante, y 23 pacientes con LES, donde se encontró que 83 enfermos después de la intervención incrementaron la calidad de vida en relación con la salud (18).

2.6.3.2. Alimentación

En referencia a la alimentación, en un artículo de la revista Colombiana de Reumatología se hizo una revisión de la relación del estado nutricional con la actividad de la enfermedad. Este estudio afirma que hay correspondencia con la obesidad y el aumento de la liberación de mediadores inflamatorios y anticuerpos. En una persona obesa, hay un aumento de las adipoquinas, que provienen del tejido adiposo y aumentan la actividad de los macrófagos los cuales segregan una proteína inhibidora de apoptosis (AIM). Las altas concentraciones de AIM, provocan la lipólisis y por lo tanto la liberación de ácidos grasos saturados provenientes de las células adiposas. Este proceso produce la formación de anticuerpos tipo IgM, los anticuerpos favorecen la aparición de autoantígenos en los linfocitos B, aumentando la generación de autoanticuerpos IgG y que culmina con un aumento de la actividad lúpica. Por ende, hay que evitar la obesidad en pacientes con LES. (19)

A continuación, comentaremos los principales alimentos más esenciales que forman la base de una dieta lúpica. Para ello, hemos utilizado una guía basada en una tesis elaborada por Priscilla Marín, y la cual se llama: *Consideraciones nutricionales para pacientes adultos diagnosticados de LES* (20). Como aspectos importantes en la alimentación de un paciente con lupus están: el ácido fólico, el calcio, sodio, vitaminas E y D, selenio, hierro, ácidos grasos, proteínas y carbohidratos.

El ácido fólico, ayuda en la protección gastrointestinal y la producción de eritrocitos. En este tipo de pacientes el ácido fólico se ve influenciado por el metotrexato y provoca su disminución. Los alimentos que lo contienen son: huevos, lentejas, brócoli, guisantes, cereales, espinacas y naranjas.

La mayoría de los pacientes lúpicos padecen de osteoporosis, a causa de ello el calcio debe de consumirse obligatoriamente. Además, los pacientes que toman ciclofosfamida, ésta puede reducir la secreción de estrógeno, esencial para el mantenimiento de la densidad ósea. Los alimentos que contienen calcio son: leche, almendras, vegetales de hojas verdes, yogurt y queso.

El sodio está asociado a la hipertensión y osteoporosis, por ende, hay que consumirlo con precaución. Los alimentos que contienen este mineral son: la soja, las salsas como el ketchup, la mostaza, la barbacoa, la vinagreta; los embutidos y quesos maduros; alimentos procesados/en conserva.

En cuanto a las vitaminas E y D, la primera es primordial para el buen funcionamiento del sistema inmunitario, los alimentos que contienen esta vitamina son: cereales y trigo, aguacate, aceite de girasol y almendras. La segunda vitamina, se encarga de la absorción y excreción del calcio, en este tipo de pacientes es necesario el consumo de la vitamina D mediante su alimentación, ya que no pueden obtenerla a través del sol. Los alimentos que contienen esta vitamina son: el atún, sardina, salmón, huevos, hígado, leche y aceite de hígado de bacalao.

En relación con el selenio y el hierro, también son fundamentales para un correcto funcionamiento del sistema inmunitario. Los alimentos que contienen selenio son: el pollo, el arroz, el atún enlatado, huevos y nueces. Por otro lado, los alimentos que contienen hierro son: huevos, arándanos, carne roja, cereales, leche, arroz, brócoli, espinacas, frijoles y cacahuetes.

Los pacientes con LES son más propensos a padecer enfermedades coronarias, por eso en su alimentación hay que reducir las grasas saturadas. Los ácidos grasos omega-3, influyen de forma positiva a nivel cardiovascular. Los alimentos que los contienen son: aceite de soja, salmón, sardina, atún y nueces. Una alimentación elevada en proteínas influye de forma negativa en la función de los riñones, por eso la dieta tiene que estar basada en las proteínas que contienen pocas grasas y estos son: pollo, arroz integral, habichuelas, salmón, pan integral, leche, atún, yogurt y avena.

Los carbohidratos deben ser de origen vegetal porque en los pacientes con LES está recomendado una dieta alta en fibra. Los alimentos altos en fibra son: lentejas, brócoli, moras, manzanas, frijoles, peras, bananas, pan integral o de centeno y naranjas (20).

2.6.3.3. Sexualidad

Según la OMS: *“la sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”* (11).

Si a los factores que influyen en la sexualidad le sumamos las afecciones de una enfermedad autoinmune sistémica, tanto a nivel físico que sería la propia sintomatología de la enfermedad, el nivel psicológico como la depresión, estrés, irritabilidad y los efectos adversos de los medicamentos utilizados como tratamiento, podemos ver que sí existe una relación entre la enfermedad y la sexualidad, que da como resultado una sexualidad menos activa y placentera durante las fases activas de la enfermedad (11).

Dentro de las enfermedades autoinmunes sistémicas, hay estudios que dicen que entre el 30% y el 80% de los pacientes afectados por artritis reumatoide, tienen disminuido el deseo y la excitación. Las personas que padecen Lupus suelen presentar problemas físicos y psicológicos que interfieren en su vida sexual (11).

2.6.4. Nivel emocional

El concepto de calidad de vida es muy global, este concepto proviene de la sociología y la psicología, relacionándolo con la “felicidad” y el “bienestar”. Esta calidad de vida se ve influenciada por la presencia de una enfermedad crónica como el LES, ya que se puede producir un deterioro de las actividades de la vida diaria, del autoconcepto y del sentido de la vida, causando ansiedad y estados depresivos. Además, en las fases iniciales todos los pacientes padecen de una “crisis” en la que se produce un

desequilibrio en todos los niveles, tanto el físico, psicológico y social incluyendo ansiedad, miedo y desorientación (21).

Los principales síntomas psicológicos relacionados con el LES son: irritabilidad, depresión, ignorancia de la sintomatología, euforia, fatiga, alteraciones cognitivas, ansiedad, apatía, trastornos de la autoimagen, alteraciones sensoriales, disminución de la autoestima, miedos hacia la pérdida de salud, miedo a la muerte, dificultades en las relaciones personales, fracaso laboral y negación ante la enfermedad. Esta sintomatología provoca una disminución de la calidad de vida y un aumento de ingresos hospitalarios. En los resultados del estudio sobre la *“calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico y su relación con depresión, ansiedad y optimismo disposicional”*, se vio que la depresión y el dolor estaban relacionados con la fatiga, pero que el apoyo social favorecía a una menor percepción de estos síntomas (21).

El optimismo influye de forma positiva en la salud física y en el pronóstico de la enfermedad, ya que los pacientes “optimistas” tienen vivencias menos negativas y se adaptan mucho mejor frente a los agentes estresantes. Varios autores del mismo estudio coinciden que los pacientes con LES tienen unos niveles más bajos de depresión y ansiedad y tienen un carácter más optimista frente a su enfermedad (21).

3. Objectivos e hipòtesis

Objetivo general:

Conocer cómo es la calidad de vida de mujeres de entre 15 a 45 años diagnosticadas de LES.

Objetivos específicos:

- Examinar la influencia que tiene el nivel económico en la calidad de vida de pacientes afectadas por LES.
- Analizar si el bienestar físico influye en la calidad de vida de la persona afectada por LES.
- Determinar si el apoyo social y el nivel emocional influyen en la calidad de vida de la persona con LES.

Hipòtesis:

Se supone que la calidad de vida de mujeres de entre 15 a 45 años que padecen Lupus Eritematoso Sistémico está influenciada por factores como el nivel económico, el bienestar físico, el social y emocional. Suponemos que, si todos estos factores están bien percibidos por las mujeres afectadas, la calidad de vida de estas aumentará.

4. Resultados bibliográficos

Para la realización de la búsqueda bibliográfica, primero establecimos unos criterios de inclusión y exclusión, tal y como se muestra en la **tabla 2**. Después de establecer estos criterios nos repartimos las bases de datos y revistas científicas, aplicando los tesauros y palabras clave para obtener unos resultados, tal y como exponemos en la **tabla 3**. Una vez obtenidos los resultados, hicimos la lectura de los documentos adecuados a nuestro estudio y que se encuentran en el Anexo 1.

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión.

Inclusión	Exclusión
Texto completo disponible.	Texto completo no disponible.
Original.	Que no estén relacionados con el LES.
Lupus Eritematoso Sistémico (LES).	Idiomas no establecidos.
Idioma tiene que ser Español o Inglés.	Publicado en los años no establecidos.
Publicados entre 2010 y 2019.	Que no sean del ámbito de ciencias de la salud.
Ciencias de la Salud.	

Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

Seguidamente, nos repartimos las bases de datos y revistas científicas que íbamos a utilizar para la búsqueda de documentos y artículos de interés para obtener una información adecuada al tema de estudio, tal y como se puede ver en la **tabla 3**. En esta tabla se muestran los resultados, los filtros aplicados y los documentos seleccionados.

Tabla 3: Resultados de la búsqueda bibliográfica.

BUSCADOR	RESULTADOS	FILTROS	SELECCIONADOS
Dialnet			
<i>Lupus eritematoso AND disease</i>	204	5	1
<i>Lupus eritematoso AND etiología</i>	68	2	1
<i>Lupus eritematoso AND día a día</i>	44	12	1
<i>lupus eritematoso AND pronóstico</i>	100	4	1
<i>Lupus eritematosos AND género</i>	41	10	1
<i>Lupus eritematoso AND factores sociales</i>	6	3	2

BUSCADOR	RESULTADOS	FILTROS	SELECCIONADOS
Scielo			
<i>Lupus eritematoso AND tratamiento</i>	145	12	1

BUSCADOR	RESULTADOS	FILTROS	SELECCIONADOS
Pubmed			

<i>Lupus erythematosus AND lifestyle</i>	4505	6	3
<i>Lupus erythematosus AND social factors</i>	6051	11	9
<i>Lupus erythematosus AND exercise</i>	5689	23	9

BUSCADOR	RESULTADOS	FILTROS	SELECCIONADOS
Scopus			
<i>Lupus eritematoso</i>	1835	14	3

BUSCADOR	RESULTADOS	FILTROS	SELECCIONADOS
CSIC			
<i>Lupus eritematoso</i>	33	18	6

Total seleccionados:

38 artículos

Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

Por último, una vez hecha la selección de los artículos científicos, hemos elaborado una tabla en la cual se incluyen: autor, año de publicación, lugar de publicación, tipo de estudio y conclusión. Además de la utilización de artículos científicos, también se hizo uso de páginas web oficiales, guías de práctica clínica, tesis y trabajos de fin de grado. Esta selección se explica de una forma más detallada en el Anexo 1.

5. Marco Metodològic

Este trabajo se hará desde una perspectiva cualitativa, a partir de la cual se obtienen conocimientos a partir de las experiencias subjetivas de los informantes involucrados en un fenómeno, elaborada con una metodología científica (23).

La técnica que hemos utilizado para la recogida de información es la de tipo conversacional o narrativa, cuyo objetivo será obtener una conversación que nos permita recaudar información extensa permitiendo que la persona entrevistada se exprese libremente. La recogida de información la haremos a través de entrevistas individuales semiestructuradas o basadas en un guion (Anexo 2), cuyo tipo de preguntas serán aclaratorias, de contraste y de postulación de una idea. Nos hemos basado en el muestreo de tipo teórico, desarrollado a través de la teoría de Barney Glaser, el que se define como “un proceso de recogida sistemática de datos para generar teoría” (24). En un principio nuestra idea principal era hacer cuatro entrevistas a mujeres con LES de nuestra zona geográfica para poder hacer las entrevistas presencialmente en los domicilios, con la ayuda de una grabadora de audio, que sería dentro de la comunidad autónoma de Cataluña y que estuvieran en el rango de edad de nuestra pregunta de investigación.

Antes del “estado de alarma”, conseguimos realizar una entrevista presencial en el domicilio de una de nuestras informantes, residente en Montblanc. Posteriormente, a causa del “estado de alarma” causado por el COVID 19, nos tuvimos que adaptar a nuevos cambios. Estos cambios supusieron el hecho de no poder hacer el resto de las entrevistas vía presencial y cambiar a vía telemática. El hecho de optar por la vía online también supuso un problema, ya que las mujeres que se habían comprometido a hacer las entrevistas vía presencial, más tarde no mostraron interés para completar las entrevistas vía telemática con plataformas como “Skype” y “Hangouts”. Como alternativa, recurrimos a las redes sociales como “Messenger Facebook” y “Facebook”. Dentro de estas redes sociales conseguimos unirnos a grupos de asociaciones privadas, para ello tuvimos que completar unas preguntas/cuestionarios y que nos aceptaran para poder formar parte de aquel grupo. Cuando conseguimos formar parte de los distintos grupos, ideamos un mensaje explicando nuestro trabajo, en un principio recibimos respuesta de más de veinte personas, pero al enviar correos para citarnos y hacer las entrevistas vía “Skype”, la mayoría de las participantes dejaron de tener el interés que habían mostrado en un principio (Anexos 3,4,5). De estos grupos

conseguimos a dos de nuestras informantes principales de origen latinoamericano y las cuales mostraban real interés en la participación de nuestra investigación. Una de las entrevistadas resultó ser una mujer que no estaba dentro del rango de edad y eso supuso un cambio del rango que habíamos marcado en un principio en nuestra pregunta de investigación, pero pese a este cambio, la información obtenida de su entrevista fue realmente útil para nuestro trabajo, es decir, no perjudicó a la hora de la realización de este. Por otro lado, aún necesitábamos una cuarta entrevista y fue entonces cuando una de nuestras entrevistadas ya confirmada antes del “estado de alarma” nos comentó a último momento que no quería hacer la entrevista vía “Skype”, ya que se iba a sentir incómoda, entonces la efectuó vía escrita, contestando directamente a las preguntas de nuestro guion. Esto también ha supuesto un cambio en nuestro trabajo, ya que la información obtenida de su entrevista narrada ha sido mucho más escueta con relación a las entrevistadas grabadas de voz. Por lo tanto, nuestras informantes son dos mujeres de nacionalidad española cuya residencia se limita a las comarcas del Tarragonés y del Montsià y otras dos mujeres que son de origen Latinoamericano, con lo cual tuvimos que hacer una coordinación con los horarios de los distintos países. Dos de nuestras cuatro informantes fueron seleccionadas a través de la plataforma social “Facebook” y el resto de informantes son conocidas a través de nuestro círculo social. La selección de las informantes según el país de origen está descrita en la siguiente **tabla 4**.

Tabla 4: Selección final de informantes.

	Personas seleccionadas	Correos enviados	Confirmados por teléfono	Asistentes
España	12	12	4	2
Argentina	4	4	4	0
México	4	4	3	1
Chile	6	3	0	0
Filadelfia	1	1	1	1
Uruguay	3	2	0	0
Colombia	4	3	0	0

Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

Los criterios de inclusión y exclusión que hemos seguido para la selección de nuestras informantes son los comentados en la **tabla 5**.

Tabla 5: Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Mujeres afectadas por LES.	Hombres afectados por LES.
Entrevistas presenciales.	Entrevistas por vía telemática.
Que pertenezcan a distintas zonas geográficas de Cataluña.	Pacientes que residan fuera de la Comunidad Autónoma de Cataluña.
De distinta edad que se encuentre en el rango de 15 a 44 años.	

Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

Una vez que recogimos la información de todas las entrevistas, procedimos a su transcripción, la duración era entre una y dos horas. Para hacer la transcripción nos dividimos las entrevistas y una vez finalizamos la transcripción, seguimos con la codificación y en consecuencia a la segmentación de los temas y subtemas principales, entre ellos estaban: diagnóstico, síntomas, nivel emocional, tratamiento y autocuidado de la piel, vida personal, nivel social, nivel económico, ejercicio físico, alimentación, sueño y descanso, ámbito laboral, planes de futuro, cambios, antecedentes familiares, religión, pronóstico y fertilidad. Con esto elaboramos un primer esquema de categorías (Anexos 6,7,8,9) y más tarde un esquema más general para poder organizar la discusión y resultados, tal y como se puede ver en la **tabla 6**. Al haber concluido las entrevistas decidimos pasar a cada entrevistada el cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC para medir el apoyo social de cada una (Anexos 10,11,12,13). Éste, incluye preguntas que miden cuatro áreas de contenido: cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y soporte instrumental. La puntuación que se obtiene de este cuestionario se atribuye al apoyo percibido, no al real. Entre los cuestionarios

encontrados, hemos escogido el Duke-UNC, ya que era de los únicos con validez al Español y además se podía acceder de forma gratuita (25).

Por último, una vez hecha la codificación, pasamos a la interpretación de los resultados y su análisis. Éstos fueron realizados mediante la comparación de las propias citaciones de las entrevistadas con la literatura de nuestro marco teórico (24).

Tabla 6: Categorías para el análisis.



Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

A continuación, se hará una breve explicación de los factores que influyen en la calidad de vida nombrados en el esquema anterior, tal y como se muestra en la **tabla 7**.

Tabla 7: Factores que influyen en la calidad de vida.

Conceptos	Definición
Manifestaciones clínicas	Conjunto de manifestaciones objetivas observadas durante la exploración física.
Diagnóstico y tratamiento	El diagnóstico sirve para analizar los

	datos e identificar su naturaleza. El tratamiento sirve para curar/paliar los síntomas de una enfermedad.
Nivel socioeconómico	Concepto que engloba la posición económica, social, laboral y familiar de una persona.
Nivel emocional	Conjunto de sentimientos y emociones que experimenta una persona en función de la situación en la que se encuentre.
Necesidades fisiológicas	Son las necesidades básicas que el ser humano necesita cubrir para mantener un equilibrio.

Fuente: Trabajo de campo. Elaboración propia.

5.1. Presentación de las informantes

A continuación, presentaremos a todas nuestras entrevistadas, las cuales nos contaron sus propias experiencias de vida con relación a su enfermedad y hasta marzo de 2020, que fue cuando terminamos nuestras entrevistas. Todas ellas son mujeres de distintas edades y personalidades que provienen de diferentes ámbitos geográficos y con distintos niveles socioeconómicos. Gracias a ellas hemos podido conocer más sobre la enfermedad y obtener información interesante para nuestra investigación. Par mantener su confidencialidad, hemos pensado ponerles nombres de países para sus respectivas descripciones.

TOKIO

Tokio fue la única entrevistada que pudimos hacer de forma presencial. Ella es una mujer de 42 años, de constitución delgada y de baja estatura. En cuanto a primera vista es una mujer despreocupada y que no le gusta arreglarse. En relación con sus actitudes, es una mujer con un carácter fuerte y que no le importa los obstáculos que le pone la vida, ya que siempre sigue para delante. A causa de sus experiencias vividas, se ha convertido en una mujer fuerte que quiere aprovechar el día a día, valorando pequeños detalles sin que la enfermedad sea el centro de atención. En esta cita podemos observar su fortaleza:

“... me creía tan... la mujer fantástica que...yo dije no... ósea, yo no lo necesito si yo estoy súper bien...osea que si que venga lupus y que venga...y...y no lo cogí... mmm...la verdad también hay que decirlo que soy bastante fuerte...osea, que no me dejo intimidar por los diagnósticos ni por las cosas y...”

Ella nació en Argentina, donde se casó con su actual marido que es su apoyo principal y donde tuvieron a dos de sus tres hijos. Años después se mudó a España y tuvieron a su tercera y última hija, una vez aquí ella y su familia estuvieron viviendo en Cantabria y más tarde se mudaron a su residencia actual, Montblanc, Tarragona. Pese a solo tener tres hijos, su mayor sueño ha sido tener una familia numerosa. Antes de tener sus hijos actuales, tuvo otros dos hijos que a los pocos meses de vida murieron de forma súbita, además en total ha tenido 16 abortos.

LISBOA

Lisboa es nuestra entrevistada más joven, actualmente tiene 24 años y vive con sus padres y su hermana pequeña en la ciudad de México, también tiene una hermana más mayor y un sobrino, según ella su apoyo principal es su novio. Lisboa a causa de los efectos físicos secundarios de la enfermedad se ha vuelto insegura cara a mostrarse a la sociedad, tal y como nos explica en la siguiente cita:

“...nunca he tenido miedo...pero sí que hubo un momento por el fallo renal y todo que me hinché mucho y me salieron estrías y yo soy de ponerme faldas y pantalones cortos y pues desde entonces me da mas vergüenza, o en la cadera y brazos...”

Actualmente está cursando un grado de ciencias de las comunicaciones, ámbito donde en un futuro espera poder trabajar de ello, además uno de los sueños que quiere cumplir en un futuro es poder ser madre y crear una asociación que ampare a pacientes con LES.

En cuanto a actitudes también nos muestra que es de personalidad fuerte tal y como nos muestra en la siguiente cita:

“...yo en el trabajo que estoy pues siempre intento demostrar que sí que puedo hacer la cosas ¿no? Y saben que cuando me pongo la camiseta hago todo lo

que puedo y más y yo sé que mucha gente con lupus pues por no poder cargar con cosas pesadas o demás pues les han echado del trabajo y pues estamos luchando para evitar cosas así o que exista alguna asociación o ley que nos ampare y que podamos laborar sin ningún problema o que nos den incapacidad ya que aquí por tener lupus no te la dan...”

NAIROBI

Nairobi es nuestra entrevistada más mayor, actualmente tiene 55 años. A nivel físico es muy presumida y le gusta arreglarse mucho, tal y como nos muestra en la siguiente cita:

“...es que yo soy bien presumida, es una cosa “Nairobi” con maquillaje y “Nairobi” sin maquillaje, me preparé para la entrevista, me arregle, pero yo no le dejo, no me dejo, porque yo esté enferma yo tengo otra visión...”

Nairobi nació en Puerto Rico, está casada desde hace 36 años y tiene dos hijas y dos hijos los cuales están casados. Nairobi fue diagnosticada de lupus el año 2008 y más tarde en 2011 se mudó a Texas con su marido para vivir en casa de su hija. Junto con su marido siempre han sido autónomos y han tenido sus propios negocios y han viajado por el mundo.

Nairobi es muy optimista frente a la enfermedad, siempre quiere ver el lado positivo de las cosas y seguir hacia adelante, también intenta que los de su alrededor piensen como ella, es decir le gusta ayudar a los demás cambiando la visión que tienen sobre la enfermedad, tal y como nos muestra en la siguiente cita:

“...y hablo a las muchachas igual, álzate, vístete, que te veas bonita, aunque sea mirarte al espejo y decir mira que linda me veo yo hoy...”

ESTOCOLMO

Estocolmo es la mujer entrevistada que se negó a hacer la entrevista vía “skype” y además no quiso ser grabada con audio, con lo cual no hemos podido realizar una descripción acorde a su personalidad ni a su forma de ver el mundo con la enfermedad presente, ya que no se dejó conocer.

6. Resultados y Discusión

A continuación, vamos a exponer los resultados obtenidos de nuestra investigación y lo haremos a través del análisis de la calidad de vida de las mujeres entrevistadas. Como ejes principales, tenemos los nombrados anteriormente y son: **necesidades fisiológicas, manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento, nivel socioeconómico y nivel emocional.**

En primer lugar, hablaremos de las **necesidades fisiológicas**, que son imprescindibles para mantener un equilibrio a nivel corporal. Estas necesidades son: la alimentación, la actividad física, el sueño/descanso y por último la actividad sexual.

Según nuestra literatura encontrada, la mayoría de las pacientes con LES, padecen de osteoporosis y por ello deben consumir calcio de forma habitual. Los alimentos que contienen calcio son: leche, almendras, vegetales de hojas verdes, yogurt y queso (20). Según nuestras entrevistadas, las dietas que tienen que seguir son muy estrictas, esto se ve influido por los antecedentes y tratamientos que siguen. Solo una de las cuatro mujeres, en concreto Lisboa, tiene que ajustar de forma más estricta la dieta en cuanto al consumo de sal, líquidos, frutos secos, lácteos, frutas y productos enlatados. Lisboa tiene que rebajar estos alimentos, ya que padece de nefritis lúpica, al tener que reducir los lácteos y frutos secos la obtención de calcio disminuye, influyendo de forma negativa en la osteoporosis, tal y como nos comenta en la siguiente citación:

“...Pues si pero me es muy difícil estar todos los días con la dieta, por ejemplo ahorita hace 3 años que no tomo leche de vaca....solo tomo leche de arroz o de almendra, ahora la de almendra no puedo por las proteínas...Además me quitaron las nueces, cacahuetes, almendras, habas, lentejas por las proteínas...y las carnes rojas me las disminuyeron a una vez a la semana y una ración de 30 gramos y la otra opción que me daba la doctora era o escoger carne o frijoles, pero los dos no por equilibrarlo...también me quitaron todos los lácteos solo me dejaron la crema ya que es más grasa que láctea y obviamente yo necesitaba la grasa y en quesos solo el requesón y embutidos la salchicha, el jamón ahora puedo comer pero de pavo y no a diario, y productos procesados o enlatados tampoco....el atún por ejemplo si... de sobre...y sobre todo lo tengo que lavar mucho para quitar la sal...en cuestión de frutas me dijo que procure no comer tanta fruta ya que tiene azúcar natural....y nunca comerlas por la noche...”

Todas nuestras informantes coinciden en la restricción de carnes rojas y embutidos a 30 gramos semanales, este hecho coincide con nuestra búsqueda de información en cuanto a que una dieta elevada en proteínas influye de forma negativa en la función renal (20). A causa de la restricción de alimentos ricos en proteínas provoca dificultades en nuestras entrevistadas a la hora de ajustarse a la dieta, principalmente a causa del déficit de hierro, tal y como nos comenta en el siguiente verbatim:

“...Además un paciente con lupus, tiene que tener unos niveles de hemoglobina de 10 a 12 mg/dl , cuando un paciente sano tiene que ser más de 13, pero por mi enfermedad pues tengo que tenerlos más bajos...entonces hace poco me detectaron anemia y me mandaron inyecciones de hierro...o que siguiera una dieta estricta comiendo alimentos como frijoles, espinacas, hígado de pollo, habas y lentejas cada 3 días independientemente si comía carne o no, ya que estos me aportan aparte de proteínas pues hierro y yo pensaba...que lio!...(Lisboa)”

En la siguiente citación, Nairobi nos explica las restricciones que debe seguir en cuanto al consumo de carnes rojas, a causa de sus antecedentes y así confirma lo estricta que es su dieta:

“...Evito comer las carnes rojas, porque me caen mal al estómago, porque tengo gastritis y tengo cirrosis en el hígado etapa 2, entonces me fue prohibido, por eso no como nada de carne roja, bueno trato de no comer, pero bueno cuando me apetece me como mi hamburguesa (se ríe), pasta como, pero no es una cosa diaria, trato de llevar una dieta lo más balanceada posible, bebo mucha agua, yo llegué a pesar 290 casi 300 libras, no se cuanto es en kg... y bajé como 100 libras desde que me dijeron que tenía cirrosis, porque también el lupus me ha dañado muchas cosas...”

Dos de las cuatro mujeres, debido a su elevado peso, su médico les recomendó la disminución de éste, hecho que coincide con nuestro marco teórico en que la obesidad aumenta la liberación de los mediadores inflamatorios y anticuerpos, influyendo de forma negativa en la actividad lúpica (19).

Con relación a la actividad física, nuestras entrevistadas coinciden en la imposibilidad de practicar deportes a causa del dolor articular. Sin embargo, sí que podían hacer determinados ejercicios físicos como yoga y caminar, excluyendo los ejercicios de alto

impacto como el gimnasio. En esta situación podemos comprobar el testigo de una de nuestras informantes que nos explica la imposibilidad de practicar un deporte:

“...con muchísimas limitaciones, porque un deporte constantemente no lo puedo hacer, ejercicio físico sí que hago, hasta dónde puedo porque evidentemente me tengo que mantener, digamos con las articulaciones frescas para poder moverme, pero no es algo que haga sin dolor, no es algo que haga con placer tampoco, ehh... sí que es verdad que me impongo caminar tanto tiempo al día, si es verdad que me impongo algunas posturas para poder mejorar las articulaciones, si es verdad que cuando encuentro la posibilidad nado, pero con todas las limitaciones que ello ofrece...(Tokio)”

También nos ha parecido importante el siguiente comentario de Lisboa en la que reafirmamos la imposibilidad de practicar ejercicio físico de alto impacto como el gimnasio:

“...yo no puedo hacer ejercicio de alto impacto más que nada por el riñón...y pues sí que camino todos los días o en casa estoy con las piernas levantadas...y en el gimnasio no he ido porque siempre es de alto impacto...Ahora como trabajo pues no puedo caminar tanto pero siempre estoy activa, nunca sedentaria...”

Como se ha mencionado anteriormente en el marco teórico, la actividad física mejora la capacidad aeróbica y funcional y también la vitalidad, la astenia y la tolerancia al ejercicio en los pacientes que lo practican con una intensidad moderada. En pacientes con LES que presentan sedentarismo se asocia a un aumento de la aterosclerosis, un aumento de marcadores inflamatorios y un mayor riesgo cardiovascular (18). Con respecto al sedentarismo, todas nuestras informantes coinciden en la evitación de éste, tal y como nos comenta una de ellas:

“...yo hago yoga en mi cama, y lo tengo que hacer aquí lo que puedo es limitado, pero lo trato de hacer, trato de tener movimiento, me acuesto en mi cama, pongo las piernas para arriba y hago ejercicio, ese es el único ejercicio que puedo hacer y caminar, porque no me dejo. Tengo una persona aquí en el chat que dice que al lupus le gusta que lo añoen, pero no hay que dejarlo...(Nairobi)”

En lo que respecta al sueño y descanso, nuestras entrevistadas coinciden en la dificultad para conciliar el sueño a causa del dolor articular, para evitarlo tienen que buscar

posturas antiálgicas. A este respecto, Tokio nos comenta “...pero por dentro...me estoy calando de dolor, me cuesta muchísimo dormirme, encontrar las posturas...”.

Del mismo modo que necesita de la toma de hipnóticos: “...tomo pastillas que me ayudan a dormir...placinal por las noches porque sino no dormiría, eh...no porque no tenga sueño sino porque no encuentro la postura...que no me de...dolor...durante el día pues más te acostumbras a vivir con él...(Tokio)”

Por otro lado, Nairobi nos comenta que debido al insomnio sufre ataques de pánico: “...sí, bebo medicamentos para dormir, clonazepam... sufro de ataques de pánico por el mismo desespero de no poder dormir, acudo a eso cuando voy a pasar la noche en blanco, ya que he pasado muchas noches completas sin poder dormir...”

Por último, tenemos la actividad sexual. De las mujeres entrevistadas, tres de las cuatro coinciden con que su apetito sexual no se había visto afectado, sin embargo, sólo una entrevistada tenía la lívido disminuida a causa de su tratamiento. Según estos verbatim la apetencia sexual se ve más afectada por términos de edad más que por la propia enfermedad, aquí tenemos las palabras de nuestra testigo más joven: “...Pues mira...te voy a decir... yo no sé si mis hormonas están locas o qué...pero mi apetito sexual sigue igual...al principio me agitaba y mi novio me respeta y me conoce mucho y cuando digo ya es ya...(Lisboa)”

Sin embargo, en la citación de Tokio, una testigo más mayor nos dice: “...si es verdad que el dolor lo quita todo y no es un dolor de cabeza, es un dolor de hueso, pero la apetencia sexual, en mi por lo menos ha seguido vigente, si bien no es la misma que cuando tenía 20 años porque evidentemente no lo es nunca, pero si que bueno yo creo que la imaginación lo hace todo y pues ha bajado, muchísimo, pero yo creo que como baja en cualquier persona normal, no que haya bajado por la enfermedad, ni que la enfermedad ha sido, yo creo que a veces es más los factores que te baja más porque la apetencia sexual, porque te peleaste y no te miro, ooh...”

Para concluir con las necesidades fisiológicas según lo que nos explican nuestras informantes y la literatura expuesta, podemos afirmar que una adecuada alimentación, actividad física e higiene del sueño, influye de forma positiva en la calidad de vida.

En segundo lugar, hablaremos de las **manifestaciones clínicas** y con éstas podremos afirmar la afectación sistémica de esta enfermedad. Todas las informantes coincidieron con los siguientes síntomas lúpicos: anemia, alas de mariposa, fatiga, astenia, artralgias, hipersensibilidad dérmica, disminución de las defensas, edema, insomnio y mareos. Por otro lado, los síntomas más generales dependiendo del nivel de afectación de las mujeres son: fiebre reumática, infarto agudo de miocardio, tromboembolismo pulmonar, disminución de proteína A, deformaciones óseas, eritemas, menopausia precoz, osteoporosis, hígado graso, nefritis lúpica, otitis, linfocitopenia, náuseas, hipertensión, estreñimiento, pérdida de cabello, cefaleas, hemorragias, fallos de memoria, apnea del sueño, déficit de vitamina C, hipersomnia, disminución de peso, dolor de estómago, líquido en las rodillas y oliguria. Todas estas sintomatologías, coinciden con nuestra búsqueda bibliográfica, entre ellas están los síntomas generales, manifestaciones cutáneas, manifestaciones musculoesqueléticas, manifestaciones renales, manifestaciones cardíacas, manifestaciones pulmonares, manifestaciones gastrointestinales, hematológicas, neuropsiquiátricas y pérdidas fetales (4,6).

En relación con la forma de aparición, nuestras informantes nos explican que suele ser de aparición progresiva, brusca o insidiosa. En referencia a los brotes, cada entrevistada los presenta de forma muy distinta. En el caso de Tokio nos comenta que el brote le produce un incremento de las alas de mariposa, fiebre reumática, rigidez articular y vértigo. Por otro lado, Lisboa explica que sufre de hemorragias, cefaleas, hinchazón generalizado, pérdida progresiva de cabello e inmovilidad. En cuanto a Nairobi nos dice que durante este periodo tiene cefaleas, ansiedad y sofocaciones. Por último, Estocolmo solo refiere episodios de dolor cuando habla del brote. Según todas las mujeres el desencadenante de los brotes es el estrés. Un aspecto para destacar es que la fertilidad también se ve afectada, en el caso de una de nuestras informantes nos explica que sufrió dieciséis abortos, pero aun y así hoy en día tiene tres hijos. Otra de las mujeres también tiene cuatro hijos. Las entrevistadas con edades más jóvenes, comentan que en un futuro tienen pensado tener hijos.

Para concluir con las manifestaciones clínicas y a modo de reflexión, podemos afirmar que no hay dos pacientes con LES iguales ya que hemos podido comprobar que cada informante experimenta brotes y síntomas distintos, al igual que los tratamientos son muy específicos.

En tercer lugar, hablaremos del **diagnóstico y tratamiento**. Con respecto a las pruebas diagnósticas, todas las informantes coinciden en que les realizaron muchos ensayos clínicos y que las pruebas principales son las sanguíneas, destacando la de anti-DNA y ANAs. Como pruebas complementarias destacan el TAC, las biopsias y los ultrasonidos. Una de las mujeres nos comenta en la siguiente citación las pruebas que le realizaron:

“...básicamente me hicieron todo analítica de sangre, yo creo eh, que ha sido todo pruebas sanguíneas, luego si es que me han hecho y me hacen, ahora tengo que esperar, tengo las como se llaman...TAC...tengo dos TAC, uno de la cabeza y uno del hombro, luego te hacen estas pruebas complementarias, pero son según las cosas que te vayan saliendo, afectando, también me han hecho biopsias en el hígado y cosas, pero ha sido puntual, cuando se ataca esa zona pues te la hacen, pero para el diagnóstico yo creo que fue básicamente con la sangre...(Tokio)”

Nairobi también coincide en algunas pruebas tal y como nos dice a continuación:

“...muchas, me hicieron primero un anti-DNA, me hicieron ANAs, fueron muchas, tengo los papeles y todo, pero fueron muchas, una doctora me explicó que las pruebas se enviaban a laboratorios diferentes, fueron muchas las que hicieron y todavía siguen haciendo...”

Las dos entrevistadas que son madres, coinciden en que el diagnóstico se lo dieron en el embarazo de uno de sus hijos. Además, las dos mujeres más mayores coinciden en que el tiempo en establecer un diagnóstico definitivo fueron entre cuatro y cinco años, además de que les dieron diagnósticos erróneos como SIDA, cáncer de colon y epilepsia, que más tarde fueron descartados. Una de las informantes nos cuenta que:

“...Como cuatro años...cuatro años con dolores de cabeza...pero enormes... de ir todo el día con la codeína...era un dolor que yo no podía aguantar y...eh... me dan desmayos...ah...yo estuve tomando medicamentos para la epilepsia durante dos años porque creían que era epiléptica... y me diagnosticaron de epilepsia y yo bebiendo medicamentos para la epilepsia...(Nairobi)”

Tokio también nos comenta en el siguiente verbatim cómo fue su diagnóstico y el diagnóstico erróneo que le dieron:

“ ...bueno a mi me hacen un...esto es en Argentina...eh...año...mm... mil novecientos noventa y siete...eh...nos asusta... bastante...todo como nos lo pintan...resulta de que en esta época...hacían unas...unos estudios un poco básicos, unos test más que estudios y el test cuando lo hacen...resulta que doy positivo en SIDA...eh...claro...yo...no podía decir que no tampoco...porque a lo largo de mi vida con tres infartos había tenido...transfusiones...”

En el caso de las dos entrevistadas más jóvenes refieren que solo tardaron un año en dárselo. Otros factores que influyen en la rapidez del diagnóstico son el área geográfica, el nivel socioeconómico y el sistema sanitario. Como se mencionó anteriormente, las pruebas diagnósticas mencionadas por nuestras informantes coinciden con nuestra búsqueda bibliográfica como son las analíticas de sangre, estudios de autoinmunidad y las pruebas de imagen (11).

Con respecto al tratamiento, los medicamentos más consumidos por las mujeres entrevistadas son los analgésicos como el paracetamol, la codeína y el tramadol. Los que no son consumidos por todas son: el ácido micofenólico, el placinoral, la prednisona, hidroferol, omeprazol, dolquine, antidepresivos, la furosemida, esteroides, hierro, antibióticos, ciclofosfamida, tirotropina, atorvastatina, enalapril, metotrexato, clonazepam, gabapentina y adalimumab. Además, como una de nuestras entrevistadas tienen nefritis lúpica le han hecho tratamientos complementarios como la hemodiálisis.

Un aspecto para destacar es que las informantes que realizan terapias naturales como por ejemplo dietas naturales, cremas naturales, acupuntura para calmar el dolor, coinciden en que éstas no han sido efectivas, sino que a largo plazo han sido perjudiciales. Sin embargo, una de las cuatro mujeres comenta que para aliviar el dolor y poder dormir, la “marihuana” le resulta efectiva, tal y como comenta una de las mujeres en la siguiente cita:

“...sí, sí que he probado terapias naturales, el hecho es que no me han dado resultado, para la piel y para la protección aconsejaban un agua que es de aloevera que venía muy bien y tal, pues a mí me produjo una quemazón, vamos fue impresionante, terminé en urgencias después de un ratito de sol , roja como un tomate y con la piel escamas...ay horrible!...osea que para eso no me ha valido, esa misma gente me hizo acupuntura para los dolores, pues como que no, para los dolores he probado otro tipo de cosas y bueno si funcionan pero

igual no hay que hacerse adicto, como la marihuana por ejemplo, y si es verdad que en brotes fuertes y muy dolorida prefiero fumarme uno antes de irme a dormir y dormir... y no tomarme 50 pastillas y estar mirando el techo con un dolor que alucinas...de las alternativas ésta es la que más me funciona, es mas yo creo que ahora en breve me darán la tarjeta verde esta para poder usarla...(Tokio)”

Nairobi nos comenta otra de las terapias naturales relacionada con la alimentación que en su caso tampoco fue efectivo: *“Pues estuve dos años en medicina natural, pero me fue muy mal...muy mal...porque eliminé las carnes por completo hasta los huevos...y cogí una anemia bien mala...y eso me atrasó...y por mi...por mi condición pues no es aconsejable...”*

En cuarto lugar, hablaremos del **nivel socioeconómico**. Dentro de este abordaremos distintos puntos como el nivel social, el económico y el ámbito laboral. Comenzando con el nivel social, todas nuestras informantes coinciden en que el apoyo principal son sus respectivas parejas, seguido de algún grupo de pacientes lúpicos que mantienen el contacto a través de las redes sociales. Este hecho reafirma nuestra búsqueda bibliográfica en la cual encontramos que el estado civil constituye un papel importante en el bienestar psicológico (15). Además, el formar parte de alguna asociación como la Asociación Americana de Lupus (EE. UU), Asociación clínica del dolor (España) y Asociación Alas de Mariposa (México), también ayuda a nivel de obtención de conocimientos e información y apoyo psicológico y social, tal y como comenta una de las entrevistadas en la siguiente cita:

”...en Cantabria hay una asociación...para esta gente...que...normalmente coincidimos en la unidad de dolor...porque a todos nos derivan ahí...para que nos hagan...nos arreglen un poco...y...y bueno pues te vas haciendo conocidos y...y tal...y bueno...cada fin de año, cada tanto....pues hacemos una cenita para juntarnos, con la idea de vernos físicamente y reímos...y decir mira como esta aquel y yo ya intento no mirarme al espejo antes de salir (se ríe). Pero bueno en fin...que nos vemos...ya te digo, no muy periódicamente, pero mantenemos contacto por WhatsApp o nos llamamos...(Tokio)”

Lisboa también comenta lo siguiente y nos explica que en la misma asociación se hacen donaciones de medicamentos entre la gente más desfavorecida económicamente:

“...yo me hice de una de las primeras asociaciones que se llama las alas de mariposa y pues al final del día ellos te dan medicamentos de gente que ya no los usa...o yo por ejemplo cuando dejé de tomar el ácido micofenólico pues les daba las cajas que tenía...”

Una de las mujeres nos dice: *“...lo primero que hice fue meterme en la asociación americana del lupus aquí en EE. UU., ellos me enviaron literatura y yo se la envié a toda mi familia, para que leyeran las cosas básicas...(Nairobi)”*.

Según nuestra búsqueda de información, la familia y los amigos no son los únicos que entran a formar parte del apoyo social, sino que la creación de asociaciones de apoyo, tanto físicas como virtuales, también están consideradas como un gran apoyo social, ya que los afectados se reúnen con otras personas en la misma situación, compartiendo así sus experiencias y su día a día (14).

Un aspecto que destacar por parte de nuestras informantes es que el círculo social se ve influenciado por la enfermedad, ya que según lo que nos comentan es que existe una incompreensión, por parte de la sociedad, de la subjetividad de la enfermedad, tal y como nos dice Lisboa en el siguiente verbatim:

“...y otra porque tengo mi pastillero, mi cajita con todas mis medicinas que tengo que tomar en el día...entonces desde luego me hacían burla...porque me decían que parecía este... Jony Rivera, de la mariposa del barrio y yo ya basta de bromitas...y entonces pues si.... se espantaron no? porque fue un viernes cuando tuve que ingresar, pero yo pues estaba como si nada no? Osea estaba bromeando con ellos, estábamos jijji....jojojo....y pues de repente al hospital no?...”

Siguiendo con el nivel económico, las mujeres coinciden en que los tratamientos son de coste elevado, por lo tanto, a mayor nivel económico más facilidad para acceder a un tratamiento de mejor calidad, tal y como comenta una de ellas:

“...porque los medicamentos son muy caros... el ácido micofenólico cuesta alrededor de 1000 pesos mexicanos y las prednisona una caja de 50 mg cuesta unos 600 pesos mexicanos... entonces si la enfermedad la tiene alguien de una familia con pocos recursos económicos pues de donde va a sacar el dinero no?”

Al final del día.... O alguien que tienen un estatus mayor pues lo podría pagar y sin problema...o en mi caso cuando me hicieron la segunda biopsia pues me hice ya del seguro... porque sino cuesta unos seis mil pesos...y entonces fue la mitad con el seguro...y la verdad es que suerte que mi familia tiene un estatus normal porque la enfermedad ni distingue entre clases sociales...aquí en Méjico esta mucho el tabú de que es mejor el privado...(Lisboa)”

Además, comentan que cuanto mejor sea el nivel mejor serán las posibilidades de recibir una atención sanitaria más rápida, ya que, según la zona geográfica, el ámbito privado es mejor que el público en relación con las enfermedades crónicas. Por otro lado, las entrevistadas reciben ayudas económicas por parte del estado, ya sea en cheques de seguro social o becas, tal y como comenta Lisboa:

“Yo tengo una beca de discapacidad por mi daño renal...pero no tanto por la enfermedad que es más que nada por mi daño renal y tengo un apoyo económico de 2500 pesos bimestrales, pero pues con eso pues apenas subsistes...”

Por otro lado, una de las mujeres que residen en España, le ofrecen la posibilidad de recibir una ayuda por incapacidad, pero en su caso no lo acepta por no sentirse incapacitada, tal y como dice aquí: *“...una ayuda económica sí y yo no la he querido” porque me sentiría incapacitada, tengo miedo de que digan mira incapacitada, discapacitada, minusválida...(Tokio)”*

Para finalizar el apartado de nivel socioeconómico, concluimos con el ámbito laboral. Según nuestra bibliografía encontrada casi el 50% de pacientes en edad laboral estaban en situación de desempleo por la incapacidad que le produce la misma enfermedad (12). En este aspecto nuestras informantes no coinciden, ya que todas han podido trabajar o están trabajando actualmente, a excepción de una de las entrevistadas que nos explica que, sí ha perdido trabajos por estar demasiado tiempo de baja, tal y como dice Tokio aquí: *“...eh...todo esto como consecuencia... pues he perdido el trabajo normalmente...porque nadie te aguanta tanto tiempo de baja...”*

A modo de reflexión, hay que comentar que las personas con un mayor estatus económico tendrán más posibilidades de acceder a tratamientos más óptimos, ya que

en el caso de las personas afectadas por LES el tratamiento es de coste elevado. Por este motivo podemos afirmar que el nivel económico influye en la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas como el LES, aquellas pacientes que tengan un mayor nivel económico podrán acceder a tratamientos más adecuados.

En quinto lugar y para concluir nuestro apartado de discusión y resultados, hablaremos sobre el **nivel emocional**, en el cual las mujeres coinciden en los siguientes síntomas psicológicos: sentirse limitadas, afección por opiniones ajenas, miedos y frustraciones, querer sentirse ocupada, no aceptación de la minusvalía, no dejarse ayudar en cuanto apoyo psicológico o económico, ignorancia de la sintomatología, negación de la enfermedad, no querer informarse sobre la enfermedad etc. Gran parte de los síntomas coinciden con los encontrados en nuestra búsqueda bibliográfica y estos son: irritabilidad, depresión, ignorancia de la sintomatología, euforia, fatiga, alteraciones cognitivas, ansiedad, apatía, trastornos de la autoimagen, alteraciones sensoriales, disminución de la autoestima, miedos hacia la pérdida de salud, miedo a la muerte, dificultades en las relaciones personales, fracaso laboral y negación ante la enfermedad (21). En esta cita podemos ver la negación de la enfermedad por parte de una de nuestras informantes:

“...y pienso que otra vez se han equivocado y que esto no es mío...yo no puedo tener esto y ya está...es como que pasé a la fase de la negación...eh...y...no lo quise ver en principio...es más... de todos los ingresos que he tenido en...en España...todos me he ido con altas voluntarias... soy muy mala paciente porque soy impaciente, ósea...porque no acepto la enfermedad como...como derrota y entonces pues yo...me encuentro un poquito bien...y...te quedas? Yo me voy...y esa sería mi postura frente la enfermedad...(Tokio)”

A pesar de la sintomatología negativa, las pacientes entrevistadas también tienen episodios de optimismo y positividad. En esta cita Nairobi nos cuenta cómo afronta el día a día con optimismo:

“...pero yo no le deajo, no me deajo, porque yo esté enferma yo tengo otra visión, y hablo a las muchachas igual, álzate, vístete, que te veas bonita, aunque sea mirarte al espejo y decir mira que linda me veo yo hoy, porque yo tengo mi cara manchada, tengo mis aletas de mariposa que no se me quitan...”

Por otro lado, una de las mujeres nos explica cómo ha afrontado la enfermedad de forma positiva:

“...yo antes era muy atenta a todo los detallitos, ahora realmente le doy importancia a otras cosas, igual disfruto muchísimo más de un rayito de sol en la terraza y de pasear a la perra que no se, estarme en el bar con los amigos escuchando chorradas. He aprendido a convivir conmigo misma, me he encontrado a mi misma, y ya te digo paso muchas horas más conmigo y atendiéndome a mi que las horas que yo antes malgastaba con los demás...(Tokio)”

En efecto, tal y como nos comentan nuestras informantes y la literatura, cabe destacar la importancia de tener un buen apoyo social, ya que éste contribuirá a una estabilidad emocional. En condiciones normales, el hecho de tener un apoyo principal por parte de familiares o amigos es fundamental, a esto si le añades el padecer una enfermedad crónica es aún más necesario ya que en una condición como ésta el nivel emocional se altera con más facilidad y se necesita de más apoyo para afrontar las situaciones complicadas o toma de decisiones difíciles. Del mismo modo, a parte del apoyo familiar o de amigos, los grupos de pacientes lúpicos procedentes de asociaciones o aplicaciones virtuales pasan a ser uno de los apoyos principales porque al estar en el mismo nivel se comprenden y empatizan más entre ellos. Por otro lado, en relación con el nivel emocional concluimos con que la mayoría de las pacientes con LES al principio de la enfermedad manifiestan una fase de negación con sentimientos y emociones negativas. En cambio, con el paso del tiempo son más optimistas y muestran ganas de luchar contra su enfermedad y seguir hacia adelante, cumpliendo su adherencia al tratamiento. Como resultado, cuanto mayor tiempo pasen las pacientes con LES en el estado de optimismo, mejor será su calidad de vida. Por lo tanto, concluimos que el apoyo social y el nivel emocional están correlacionados, afirmando así que ambos influyen en la calidad de vida.

7. Conclusiones

Para finalizar con el último apartado de nuestro trabajo de investigación, el cual tiene la finalidad de conocer cómo es la calidad de vida de mujeres afectadas por lupus eritematoso sistémico, en primer lugar, expondremos las conclusiones que hemos obtenido en relación con la calidad de vida de las mujeres con LES, a partir de los objetivos e hipótesis definidos desde el punto de vista como futuros profesionales de enfermería. Seguidamente comentaremos las limitaciones que hemos tenido a la hora de realizar nuestro trabajo de investigación y finalmente las posibles líneas de investigaciones futuras.

A continuación, expondremos las conclusiones que hemos obtenido a partir de la investigación. En primer lugar, el nivel económico, éste tiene influencia en la calidad de vida, ya que a mayor nivel económico mejor será la calidad de vida. Esto se debe al hecho de que el LES es una enfermedad “rara” y al igual que muchas enfermedades crónicas los tratamientos suelen ser de coste elevado. Un tratamiento más efectivo disminuirá la sintomatología y, por lo tanto, influirá en la calidad de vida percibida por las mujeres con LES, aumentándola.

En segundo lugar, con respecto al bienestar físico, una alimentación equilibrada, una actividad física adecuada a las limitaciones y una buena higiene del sueño/descanso, influyen de forma positiva en la calidad de vida percibida por las pacientes con LES. Sin embargo, en relación con la actividad sexual, ésta no influye en la percepción de la calidad de vida.

En tercer lugar, en relación con el nivel social, la calidad de vida es mejor percibida cuando las mujeres afectadas disponen de un apoyo principal como sus respectivas parejas y a nivel social destacan el hecho de pertenecer a asociaciones de LES y grupos virtuales de pacientes lúpicos.

Por último, en cuanto al nivel emocional, éste sí que influyen en la calidad de vida, en el sentido de que en el proceso de la enfermedad siempre existe la expresión de sentimientos positivos y negativos. Según lo contado por las informantes, el hecho de permanecer en un estado de optimismo aumenta la calidad de vida y, por lo tanto, cuanto más positivas sean las emociones de las pacientes con LES, mejor será su

percepción de la calidad de vida. Concluimos que un alto nivel económico, el bienestar físico, apoyo social y nivel emocional influyen de forma positiva en la calidad de vida en pacientes con LES.

Como futuros profesionales de enfermería podremos realizar unos cuidados más adecuados a personas con esta enfermedad. Después de la información obtenida a partir de lo contado por las informantes, nombraremos los cuidados principales. Éstos se deben de centrar en el confort de los pacientes con LES para mejorar su calidad de vida. Como es una enfermedad autoinmune y multisistémica hay que tener un buen control de la sintomatología y constantes vitales, como síntoma principal podemos destacar el dolor, que va relacionado con la inflamación de las articulaciones a causa de la enfermedad. Por lo tanto, uno de los objetivos principales de enfermería es el control del nivel del dolor mediante la administración de fármacos prescritos y una valoración exhaustiva de éste, sus características, frecuencia, calidad, localización, aparición/duración, intensidad y gravedad.

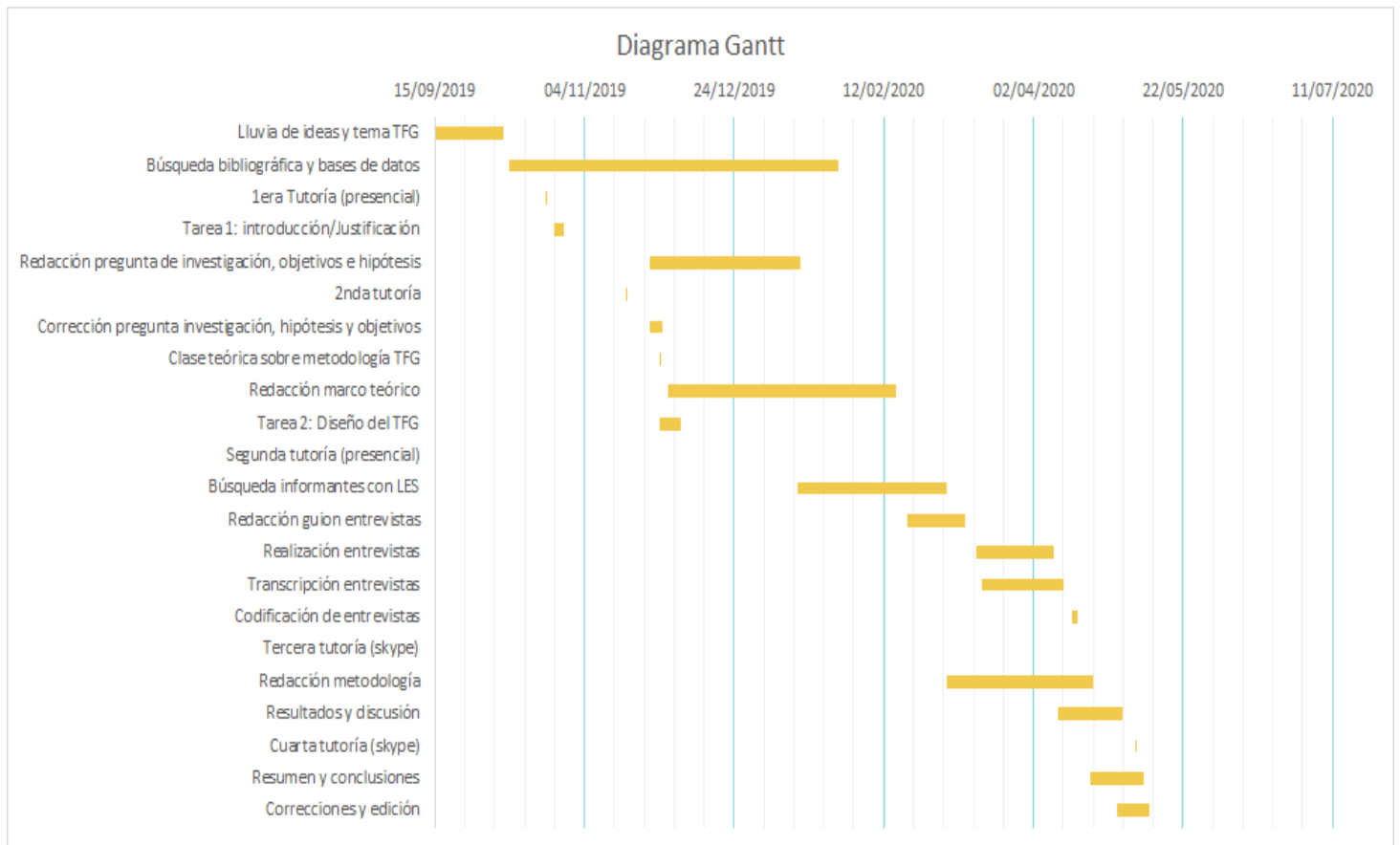
Otro de los objetivos principales de enfermería es el fomentar el autocuidado, con un estilo de vida saludable mediante consejos nutricionales, actividad física adecuada a las limitaciones y la importancia de establecer un vínculo afectivo enfermera-paciente para dar un buen apoyo emocional y social.

Para llevar a cabo esta investigación hemos tenido ciertas limitaciones en cuanto a la búsqueda bibliográfica y obtención de términos teóricos. Como el LES está considerado una “enfermedad rara”, la investigación que existe sobre esta enfermedad es escasa, por lo tanto, hemos tenido limitaciones a la hora de obtener información para completar el marco teórico de este trabajo. Además, otra limitación es que solo nos hemos centrado en el sexo femenino, descartando el masculino, por lo que nuestros resultados se centran solo en mujeres afectadas por LES.

Por otro lado, una vez finalizado nuestro trabajo de investigación cabe destacar que entre los factores que influyen en la calidad de vida, el nivel económico, es un ámbito muy amplio y que se ve influenciado por muchos otros factores externos como pueden ser las políticas económicas, políticas de salud, el gobierno, etc... no hemos profundizado en este tema, por lo que podría ser una línea de estudio en investigaciones futuras.

A modo de cierre, hay que decir que pese a ser un tema muy poco conocido, nos ha parecido un trabajo muy fructuoso y que a nivel personal nos ha permitido conocer la postura de la enfermedad. Gracias a las experiencias de las entrevistadas hemos podido empatizar en relación con sus vivencias y de cara a un futuro como profesionales de la salud podremos impartir unos cuidados óptimos en pacientes con estas características.

8. Cronograma



9. Bibliografía

1. Palacios Antolín A. Incidencia, manifestaciones clínicas y tratamiento en pacientes con lupus eritematoso sistémico. [Internet]. Uvadoc.uva.es. 2019 [citado 1 diciembre 2019]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/28585/TFG-L1861.pdf?sequence=1>
2. Del val garcía a. Intervención de enfermería en el lupus eritematoso sistémico. Justificación científica [Internet]. 1st ed. Valladolid; 2017 [citado 23 de octubre 2019]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/24727/TFG-H973.pdf?sequence=1>
3. Dolores Alonso Mesonero m. Lupus eritematoso sistémico. Epidemiología y presentación clínica en el noroeste de España [Doctorado]. Universidad de Cantabria; 2017. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/404970/TesisMDAM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
4. Santos Ruiz A. Mecanismos alterados de la respuesta al estrés en pacientes con lupus eritematoso sistémico [Doctorado]. Universidad de Granada; 2011. Disponible en: <https://digibug-ugr.es.sabidi.urv.cat/bitstream/handle/10481/19967/20152668.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Poveda D. Tipos de lupus: causas, síntomas y tratamiento [Internet]. Elsevier Connect. 2018 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/lupus-causas-sintomas-tratamiento>
6. Richi Alberti P, Muñoz Fernández S. Lupus eritematoso sistémico [Internet]. Madrid; 2014 [citado 22 enero 2020]. Disponible en: <https://www.fisterra.com.sabidi.urv.cat/guias-clinicas/lupus-eritematoso-sistemico/>
7. Alba P. Morbimortalidad en el lupus eritematoso sistémico. Revista Reumatología [Internet]. 2015 [citado 10 Febrero 2020]. Disponible en: <http://revistasar.org.ar/revistas/2015/n1/1editorial.pdf>

8. Pedraz Penalva T, Bernabeu González P, Vela Casasempere P. Lupus Eritematoso Sistémico. Enfermedades reumáticas: Actualización SVR [Internet]. La Rioja; 2020 [citado 18 febrero 2020]. Disponible en: <https://svreumatologia.com/wp-content/uploads/2008/04/Cap-6-Lupus-eritematoso-sistemico.pdf>
9. González Crespo R, Calvo Alén. J. Lupus eritematoso sistémico [Internet]. Sociedad Española de Reumatología. 2015 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/LES.pdf>
10. Ruiz-Irastorza G, Danza Á, Khamashta M. Tratamiento del lupus eritematoso sistémico: mitos, certezas y dudas. Medicina Clínica [Internet]. 2013 [citado 15 enero 2020]; (141(12):533-542. Disponible en: <https://guidelines.international/wp-content/uploads/06-Tratamiento-del-lupus-eritematoso-sistemico-mitos-certezas-y-dudas-2013.pdf>
11. García Morales M. La sexualidad en las pacientes con lupus eritematoso sistémico [Doctorado]. Universidad de Granada; 2014. Disponible en: <https://hera.ugr.es/tesisugr/22504199.pdf>
12. Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico [Internet]. España; 2015 [citado 22 Marzo 2020]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf
13. Informe del encuentro con personas con lupus y su entorno [Internet]. Comunidad.madrid. 2018 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/informe_encuentro_de_personas_con_lupus_emscontigo.pdf
14. Mazzoni D, Cicognani E. Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review [Internet]. 20th ed. Bologna, Italy: D Mazzoni and E Cicognani; 2011 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: <https://journals-sagepub-com.sabidi.urv.cat/doi/pdf/10.1177/0961203311412994>.
15. Zheng Y, Ye D, Pan H, Li W, Li L, Li J et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. Clinical

- Rheumatology [Internet]. 2008 [citado 22 marzo 2020]; (28): pages 265–269. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19002545>
16. Karlson e, daltroy l, lew r, wright e, partridge a, fossel a et al. The relationship of socioeconomic status, race, and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & rheumatism* [internet]. [citado 22 marzo 2020];(vol. 40):47-56. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9008599>
17. del Pino Sedeño, T, Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa, I, Ruíz Irastorza G, Pazos Casal P, Arceo Fernández I, Pérez Ramos, J et al. Aprendiendo a conocer y vivir con Lupus Eritematoso Sistémico [Internet]. *Escuelas.mscbs.gob.es*. 2012 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: http://www.escuelas.mscbs.gob.es/podemosAyudar/cuidados/docs/GPC_549_Lupus_SESC.pdf
18. Enriquez-del Castillo L, Fernández Aguilera E, Flores Rico F, Chacón Veleta M, Espinoza Baca A. Lupus eritematoso sistémico y actividad física. *Movimiento científico* [Internet]. 2020 [citado 4 marzo 2020]; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6985066>
19. Vásquez Duque G. Dieta y lupus. *Revista Colombiana de Reumatología* [Internet]. 2019 [citado 15 marzo 2020];26(2):81-82. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-dieta-lupus-S0121812319300349>
20. Marín P. Alimentación y Lupus [Internet]. 1st ed. Costa Rica; 2013 [citado 10 marzo 2020]. Disponible en: http://reumatologiacostarica.com/site/wp-content/uploads/2014/11/guia_les.pdf
21. Perez Mesa Y, Otero Ramos I. Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico [Internet]. Cuba; 2014 [citado 1 febrero 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6113725>

22. Ariza K, Isaza P, Milena Gaviria A, Margarita Quiceno J, Vinaccia S, Alvarán L et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico. Terapia psicológica [Internet]. 2010 [citado 26 enero 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v28n1/art03.pdf>
23. Amezcua M. Metodología de Investigación Cualitativa. De los datos a la interpretación | Gómeres [Internet]. Fundacionindex.com. 2020 [cited 16 April 2020]. Available from: <http://www.fundacionindex.com/gómeres/?p=1467>
24. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014
25. Cuestionario DUKE-UNC [Internet]. Hvn.es. 2020 [citado 17 abril 2020]. Disponible en: https://hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_duke_unc.pdf

ANEXOS
Anexo 1: Artículos científicos seleccionados.

AUTOR	AÑO	PUBLICADO	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Amaia Palacios Antolín	2017	Escuela de Enfermería de Palencia "Dr. Dacio Crespo"	Incidencia, manifestaciones clínicas y tratamiento en pacientes con lupus eritematoso sistémico.	Estudio cualitativo	<p>Actualmente no se sabe la causa concreta que provoca esta enfermedad, para las personas que la sufren les es más difícil de afrontar porque los diagnósticos en la gran mayoría son tardíos.</p> <p>Los pacientes con LES, suelen tener grandes dolores debido a que afecta a varios órganos a la vez.</p> <p>Además, el apoyo social que reciben estas personas es muy escaso, y por lo tanto les afecta a nivel psicológico, laboralmente también.</p>
Anahid del Val García	2016-2017	Universidad de Valladolid Facultad de Enfermería	Intervención de enfermería en el lupus eritematoso sistémico. Justificación científica.	Estudio cualitativo	<p>Es esencial llevar a cabo una educación para la salud, a las personas con Lupus Eritematoso Sistémico y a sus familiares y/o cuidadores.</p> <p>Es de suma importancia educar al personal de enfermería sobre el Lupus eritematoso Sistémico.</p> <p>En cuanto al tratamiento, se están realizando muchos estudios buscando nuevos tratamientos.</p>

AUTOR	AÑO	PUBLICADO	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
María Dolores Alonso Mesonero	2017	Departamento de Ciencias Médicas y Quirúrgicas Facultad de Medicina Universidad de Cantabria	Lupus eritematoso sistémico. Epidemiología y presentación clínica en el noroeste de España.	Estudio retrospectivo	<p>La incidencia de LES en el noroeste de España es ligeramente superior a otras poblaciones del sur de Europa. La incidencia en mujeres es superior a la de hombres.</p> <p>Los pacientes con LES del noroeste de España tienen una edad de inicio superior y una frecuencia de nefritis inferior a otras poblaciones.</p> <p>La probabilidad de supervivencia en pacientes con LES en el noroeste de España es inferior a la de la población general.</p> <p>Respecto a pacientes más jóvenes, los pacientes con LES de inicio tardío presentaron frecuentemente artritis y síndrome de Sjögren.</p> <p>La probabilidad de supervivencia en pacientes con LES de inicio tardío del noroeste de España fue menor que en el grupo de inicio más joven.</p>
Ana M ^a Santos Ruiz	2012	Universidad de Granada, facultad de psicología	Mecanismos alterados de la respuesta al estrés en pacientes con lupus eritematoso sistémico	Estudio cualitativo	<p>La versión española Lupus quality of life es un instrumento fiable y propiedades psicométricas estables. El paradigma de estrés psicosocial (TSST-RV) es eficaz para provocar respuestas simpáticas</p> <p>La respuesta neuroendocrina es diferente en personas con LES en comparación con personas sanas</p>

					Mediante la terapia cognitivo-conductual se puede mejorar la calidad de vida de pacientes con LES
--	--	--	--	--	---

AUTOR	AÑO	PUBLICAD O	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Guillermo Ruiz-Irastorz Alvaro Danza Munther Khamashta	2013	Elsevier Doyma	Tratamiento del lupus eritematoso sistémico: mitos, certezas y dudas	Estudio observacional	<p>Debemos ser capaces de controlar la actividad lúpica y, sobre todo, prevenir la aparición de daño irreversible. Ello exige la utilización juiciosa de medicamentos eficaces, pero con un estrecho margen terapéutico. La hidroxicloroquina es el tratamiento de base para la gran mayoría de pacientes con LES. Los glucocorticoides deben ser utilizados para controlar las fases agudas. Los inmunodepresores tienen el doble papel de tratamiento de formas graves y de ahorradores de esteroides. En pacientes con nefritis lúpica, disponemos de un abanico amplio de tratamientos, que nos deben permitir completar el objetivo de alcanzar la remisión antes de los primeros 6 meses.</p> <p>La prevención de enfermedad cardiovascular, actuando enérgicamente sobre los factores de riesgo, así como la profilaxis de osteoporosis, deben ser parte integral del tratamiento de los pacientes con LES.</p>

AUTOR	AÑO	PUBLICADO	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Marta García Morales	2014	Universidad de Granada. Facultad de Medicina	La sexualidad en las pacientes con lupus eritematoso sistémico	Empírico y descriptivo	<p>Las pacientes con LES expresan más rasgos psicopatológicos y de manera más intensa que las mujeres sanas.</p> <p>La percepción de estrés es mayor en las mujeres con LES que en las mujeres sanas.</p> <p>Las pacientes con LES tienen peor calidad de vida que las mujeres sanas.</p> <p>Las mujeres con LES poseen más disfunciones sexuales que las mujeres sanas.</p>

AUTOR	AÑO	PUBLICADO	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Consejería de sanidad.	2018	Escuela Madrileña de Salud. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria	Informe del encuentro con personas con lupus y su entorno.		<p>La fase previa al diagnóstico suele relacionarse siempre con emociones y aspectos negativos como el miedo, impotencia, ansiedad e incertidumbre, pero tras el diagnóstico empiezan a florecer emociones y aspectos positivos como el alivio, la alegría de vivir cada momento, etc.</p> <p>La aceptación y comprensión de familiares, amigos y compañeros de trabajo son clave para el bienestar de la persona con lupus.</p> <p>Los síntomas físicos del lupus impactan profundamente en la calidad de vida de la persona que lo sufre.</p>

D Mazzoni and E Cicognani	2011	Department of Education Sciences, University of Bologna, Italy	Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review	Estudio descriptivo	Los estudios demuestran que la consideración del apoyo social es fundamental para predecir la actividad de la enfermedad, el daño y la calidad de vida (componentes físicos y psicológicos) aunque las formas precisas en que el apoyo social contribuye a la salud aún no se comprenden completamente.
---------------------------	------	--	--	---------------------	---

AUTOR	AÑO	PUBLICADO	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Yuan Zheng, Dong-Qing Ye, Hai-Feng Pan, Wen-Xian Li, Lian-Hong Li, Jing Li, Xiang-Pei Li Jian-Hua Xu	2011	Clinical Rheumatology	Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus	Estudio cualitativo	Los resultados muestran que los puntajes de resumen del componente físico (PCS) y mental (MCS) de MOS SF-36 fueron más bajos en pacientes en comparación con los controles sanos. Los pacientes con LES tienen un peor apoyo social en comparación con controles sanos en apoyo subjetivo, apoyo objetivo y disponibilidad de apoyo. Hubo una correlación positiva entre el apoyo social y PCS y MCS. MCS y PCS se asociaron negativamente con la edad y SLEDAI. MCS se asociaron negativamente con la duración de la enfermedad. Tomados en conjunto, estos datos sugieren que los pacientes con LES tienen un deterioro significativo de su CVRS y menos apoyo social. La CVRS puede verse afectada por el apoyo social, la edad y el SLEDAI.
Elizabeth W. Karlson, Lawren h. Daltroy, Robert a. Lew,	2011	American College of Rheumatol	The relationship of socioeconomic status, race, and modifiable risk	Estudio retrospectivo	La actividad de la enfermedad y el estado de salud se asociaron más fuertemente con factores psicosociales potencialmente modificables como la autoeficacia para el manejo de la enfermedad. El

Elizabeth a. Wright, Alison J. Partridge, Anne h. Fossel, W. Neal Roberts, Steven h. Stern, Karin v. Straaton, Mary c. Wacholtz, Arthur F. Kavanaugh, Jodi M. Grosflam, Matthew h. Liang		ogy	factors to outcomes in patients with Systemic lupus erythematosus		daño acumulado en los órganos se asoció más altamente con factores clínicos como la edad y la duración de la enfermedad. Ninguno de los resultados medidos se asoció con la raza. Estos resultados sugieren que la educación y el asesoramiento, coordinados con la atención médica, podrían mejorar los resultados en pacientes con LES.
---	--	-----	---	--	---

AUTOR	AÑO	PUBLICAD O	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Liliana Aracely Enriquez-del Castillo Efraín Gaddiel Fernández Aguilera Francisco Javier Flores Rico Michell Chacón Veleta Abril Espinoza Baca	2018	Universidad de Chiguagua.	Lupus eritematoso sistémico y actividad física, una alternativa en calidad de vida.	Estudio descriptivo .	La actividad física impacta en aspectos biopsicosociales, así con la presente investigación se sugiere que es posible tener un incremento en diversos ámbitos, los cuales impactan en la calidad de vida del paciente con LES, a pesar de no ser un cambio sobresaliente, los aspectos físicos, así como la percepción del bienestar tuvieron un gran y notorio cambio. Se sugiere seguir evaluando variables biológicas y sociales en

					una población mayor.
--	--	--	--	--	----------------------

AUTOR	AÑO	PUBLICAD O	TÍTULO ARTÍCULO	TIPO DE ESTUDIO	CONCLUSIÓN
Yenier Enrique Perez Mesa Idania Otero Romas	2014	Central University of Villas	Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico	Estudio descriptivo	Los pacientes presentan un nivel moderado de ansiedad en sus dimensiones estado-rasgo, así como en depresión-rasgo, mientras que la depresión situacional resultó elevada. Poseen también un alto nivel de optimismo disposicional, evidenciándose este como una estrategia de afrontamiento. Se encontraron diferencias significativas en la comparación de subgrupos de pacientes según se hallaran o no en estado de remisión y actividad de la dolencia.
Karem Ariza, Paula Isaza, Ana Milena Gaviria, Japcy Margarita Quiceno, Stefano Vinaccia y Liliana Alvarán Luis Fernando Pinto, Carlos Jaime Velásquez y Javier Darío Márquez	2010	Sociedad Chilena de Psicología Clínica	Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico	Estudio empírico	En conclusión, en este estudio se encontró que los factores fisiopatológicos (actividad lúpica y daño orgánico) psicológicos (ansiedad-depresión) y sociodemográficos (ocupación y estado civil) y la interacción entre estos son los que afectan la calidad de vida a nivel mental más que físico en los pacientes con lupus.

Anexo 2: guion de las entrevistas.

Inicio del proceso-enfermedad: aquí todo lo que tiene que ver con los años que hace le diagnosticaron, cómo fue, qué sintió, cómo lo vivió la familia, que hizo...

¿Cómo empezó todo?

¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad?

¿Cómo reaccionaste ante la noticia del diagnóstico de la enfermedad?

¿Tenías conocimientos sobre la existencia de la enfermedad?

¿Has consultado información sobre la enfermedad por tu propia cuenta?

¿Cómo fue su aparición? (brusca, progresiva, insidiosa, etc)

¿Cuáles fueron los primeros signos y síntomas? ¿Cuáles son los que te producen más incapacidad?

Nivel emocional y situación actual: cambios, cómo le afecta, sexualidad...

Dependiendo de la situación en la que te encuentres, ¿has evitado hablar de la enfermedad?

¿Has tenido o tienes pareja?

¿Cómo es tu nivel de actividad sexual? ¿Afecta la enfermedad en las relaciones íntimas?

¿Qué ha supuesto la enfermedad y cuáles han sido los mayores cambios que has tenido que hacer para adaptarte?

¿Cómo te encuentras a nivel emocional? ¿Tienes algún/os miedo/s?

¿Qué ha supuesto la enfermedad y cuáles han sido los mayores cambios que has tenido que hacer para adaptarte?

¿Afecta la enfermedad a alguna actividad de la vida diaria o te lo impide?

¿Cómo afecta en tu día a día? (Horarios, hobbies, alimentación, estilo de vida, trabajo, medicación)

¿Has tenido que cambiar o dejar el trabajo, a causa de la enfermedad?

¿Trabajas actualmente? ¿Qué visión del futuro tienes en relación con el mundo laboral?

Apoyo social y familiar: recursos económicos, la familia...

¿Cómo se tomaron tu familia y tus amigos la noticia?

¿Tus familiares tenían conocimientos en relación con la enfermedad y su sintomatología?

¿La enfermedad ha supuesto un cambio para tu familia?

- ¿Tienes algún familiar o conocido que tenga también esta enfermedad?
- ¿Tuviste apoyo psicológico y social frente la noticia? ¿Quiénes te lo dieron?
- ¿La enfermedad ha afectado a tu círculo social? ¿Se ha ampliado o se ha disminuido?
- ¿Cómo es tu nivel socioeconómico? ¿Crees que influye en el pronóstico y la evolución de la enfermedad?
- ¿Recibes alguna ayuda por parte del estado?

Nivel físico y psicológico

- ¿Te permite la enfermedad hacer ejercicio físico o practicar algún deporte? ¿Ha influido en tu estado físico?
- ¿Sigues alguna dieta o evitas comer algunos alimentos a causa de la enfermedad?
- ¿Te sientes más fatigada a causa de la enfermedad en comparación con antes?
- ¿Afecta la enfermedad con relación al sueño y descanso?
- Actualmente, ¿qué órganos o zonas del cuerpo tienes más afectadas?

Cuidado, diagnóstico y tratamiento: que hace, terapias complementarias u otras...

- ¿Cuáles fueron las pruebas que te hicieron para diagnosticar la enfermedad?
- ¿Cuánto tiempo tardaste en saber el diagnóstico de la enfermedad? ¿Fue rápido o lento?
- ¿Qué hábitos higiénicos y autocuidados sigues?
- ¿Has tenido más cuidado de tu salud después de saber el diagnóstico de tu enfermedad?
- ¿Cuál es tu tratamiento actual? ¿Has probado terapias alternativas?
- ¿Ayuda el tratamiento a disminuir la sintomatología?

Expectativas de futuro: embarazo y otros

- ¿Tienes pensado tener hijos o ampliar la familia? ¿Tienes conocimiento sobre los riesgos del embarazo?
- ¿Cómo te ves en un futuro? ¿Cómo crees que será el pronóstico de la enfermedad después de tu experiencia durante estos años?
- ¿Conoces alguna asociación sobre Lupus Eritematosos Sistémico?

Anexo 3: Contacto mediante redes sociales.



The screenshot shows a Facebook post from the page "LUPUS Y AMIGOS". The post is dated 21 de març and is written in Spanish. The text of the post is as follows:

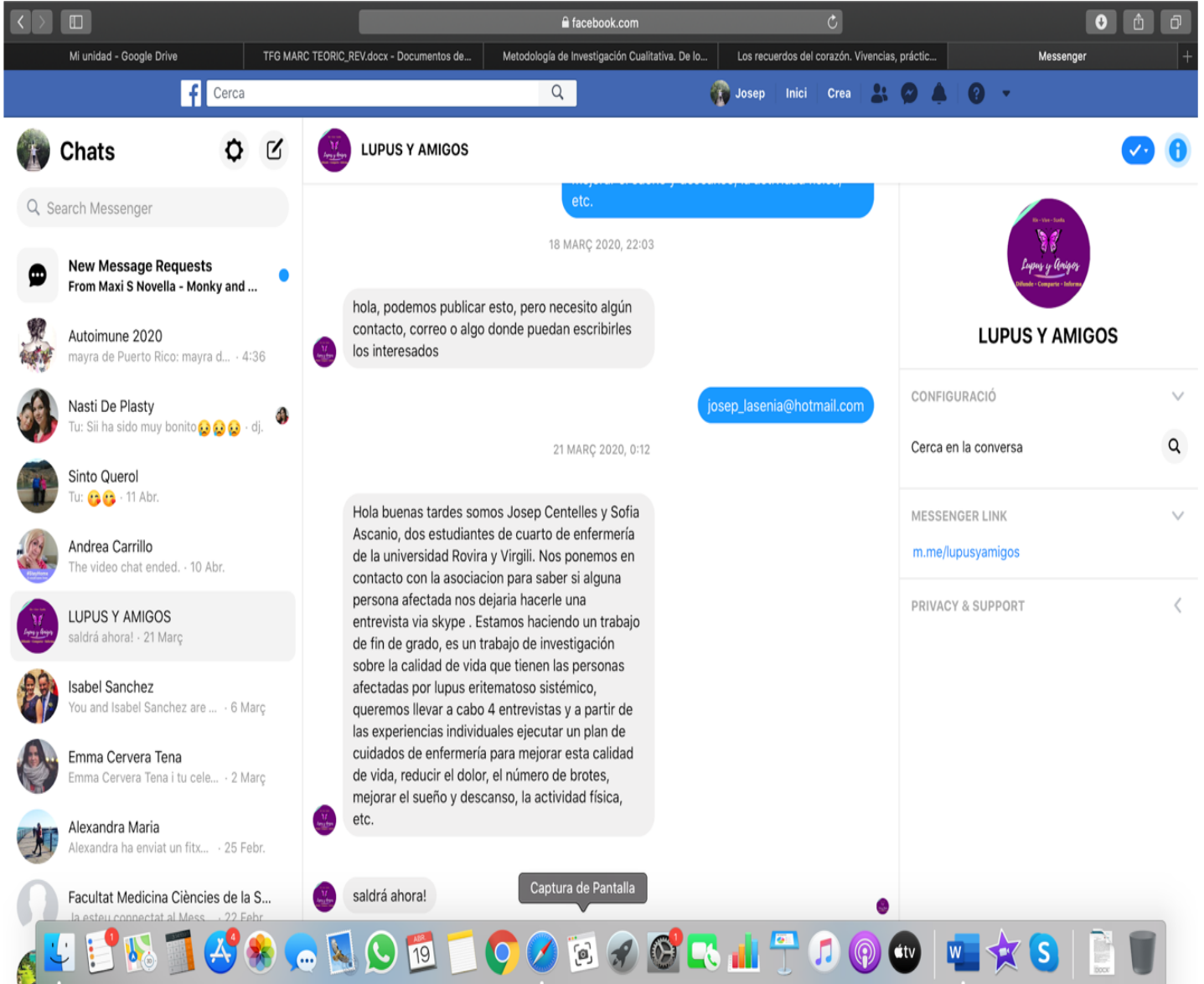
Josep nos escribe:
 Hola buenas tardes somos Josep Centelles y Sofia Ascanio, dos estudiantes de cuarto de enfermería de la universidad Rovira y Virgili. Nos ponemos en contacto con la asociacion para saber si alguna persona afectada nos dejaria hacerle una entrevista via skype . Estamos haciendo un trabajo de fin de grado, es un trabajo de investigación sobre la calidad de vida que tienen las personas afectadas por lupus eritematoso sistémico, queremos llevar a cabo 4 entrevistas y a partir de las experiencias individuales ejecutar un plan de cuidados de enfermería para mejorar esta calidad de vida, reducir el dolor, el número de brotes, mejorar el sueño y descanso, la actividad física, etc. Contacto : josep_lasenia@hotmail.com

(Val)

The post has 143 likes and 27 comments. A comment from Griselda Ybañez is visible, stating she is from Argentina and has systemic lupus erythematosus, myositis, and polymyositis.

The page header includes the name "LUPUS Y AMIGOS" and a search bar. The page content includes a navigation menu on the left with options like "Inici", "Publicacions", "Esdeveniments", "Opinions", "Vídeos", "Fotos", "A propòsit", and "Comunitat". The main content area features a post with a purple header "#WithoutMyHCQ" and a blue button "Envia un missatge". The right sidebar contains a rating of 4.9/5, a section "Our Story" with text about lupus, a "Comunitat" section with 85,345 members, and a "Més Informació" section with links to a blogspot and a community page.

Anexo 4: Mensaje a grupo de Lupus y Amigos.



facebook.com

Mi unidad - Google Drive TFG MARC TEORIC_REV.docx - Documentos de... Metodología de Investigación Cualitativa. De lo... Los recuerdos del corazón. Vivencias, práctic... Messenger

Cerca

Josep Inici Crea

Chats

Search Messenger

New Message Requests
From Maxi S Novella - Monky and ...

Autoimune 2020
mayra de Puerto Rico: mayra d... - 4:36

Nasti De Plasty
Tu: Sii ha sido muy bonito 😊😊😊 - dj.

Sinto Querol
Tu: 😊😊 - 11 Abr.

Andrea Carrillo
The video chat ended. - 10 Abr.

LUPUS Y AMIGOS
saldrá ahora! - 21 Març

Isabel Sanchez
You and Isabel Sanchez are ... - 6 Març

Emma Cervera Tena
Emma Cervera Tena i tu cele... - 2 Març

Alexandra Maria
Alexandra ha enviat un fitx... - 25 Febr.

Facultat Medicina Ciències de la S...
la esteu connectat al Mess... - 22 Febr.

LUPUS Y AMIGOS

etc.

18 MARÇ 2020, 22:03

hola, podemos publicar esto, pero necesito algún contacto, correo o algo donde puedan escribirles los interesados

josep_lasenia@hotmail.com

21 MARÇ 2020, 0:12

Hola buenas tardes somos Josep Centelles y Sofia Ascanio, dos estudiantes de cuarto de enfermería de la universidad Rovira y Virgili. Nos ponemos en contacto con la asociación para saber si alguna persona afectada nos dejaria hacerle una entrevista via skype . Estamos haciendo un trabajo de fin de grado, es un trabajo de investigación sobre la calidad de vida que tienen las personas afectadas por lupus eritematoso sistémico, queremos llevar a cabo 4 entrevistas y a partir de las experiencias individuales ejecutar un plan de cuidados de enfermería para mejorar esta calidad de vida, reducir el dolor, el número de brotes, mejorar el sueño y descanso, la actividad física, etc.

saldrá ahora!

Captura de Pantalla

CONFIGURACIÓ

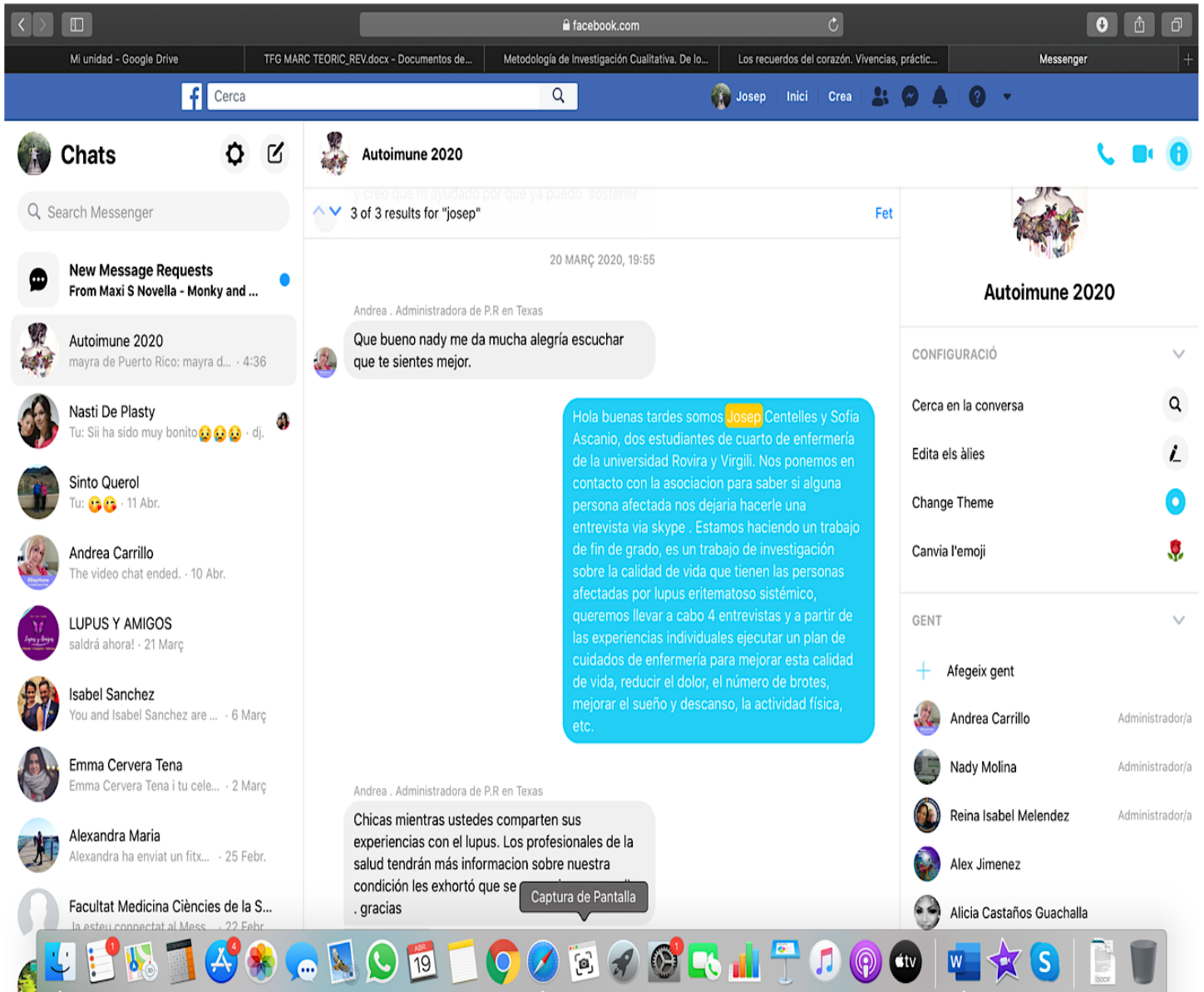
Cerca en la conversa

MESSENGER LINK

m.me/lupusyamigos

PRIVACY & SUPPORT

Anexo 5: Mensaje grupo Autoimmune 2020.

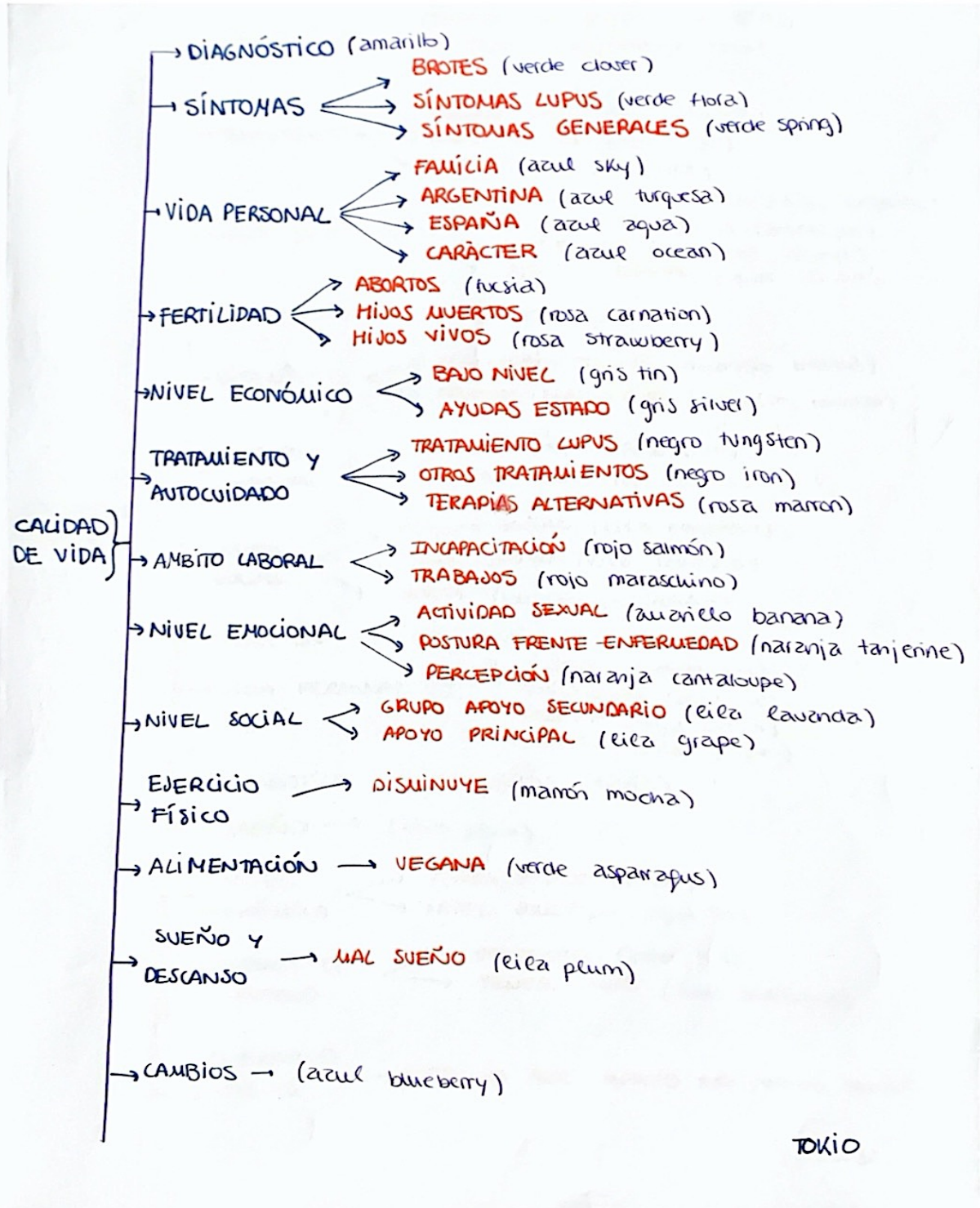


The screenshot shows a Facebook Messenger interface on a desktop browser. The browser's address bar shows 'facebook.com'. The top navigation bar includes the search bar, the user's name 'Josep', and options for 'Inici' and 'Crea'. The main content area is divided into three sections:

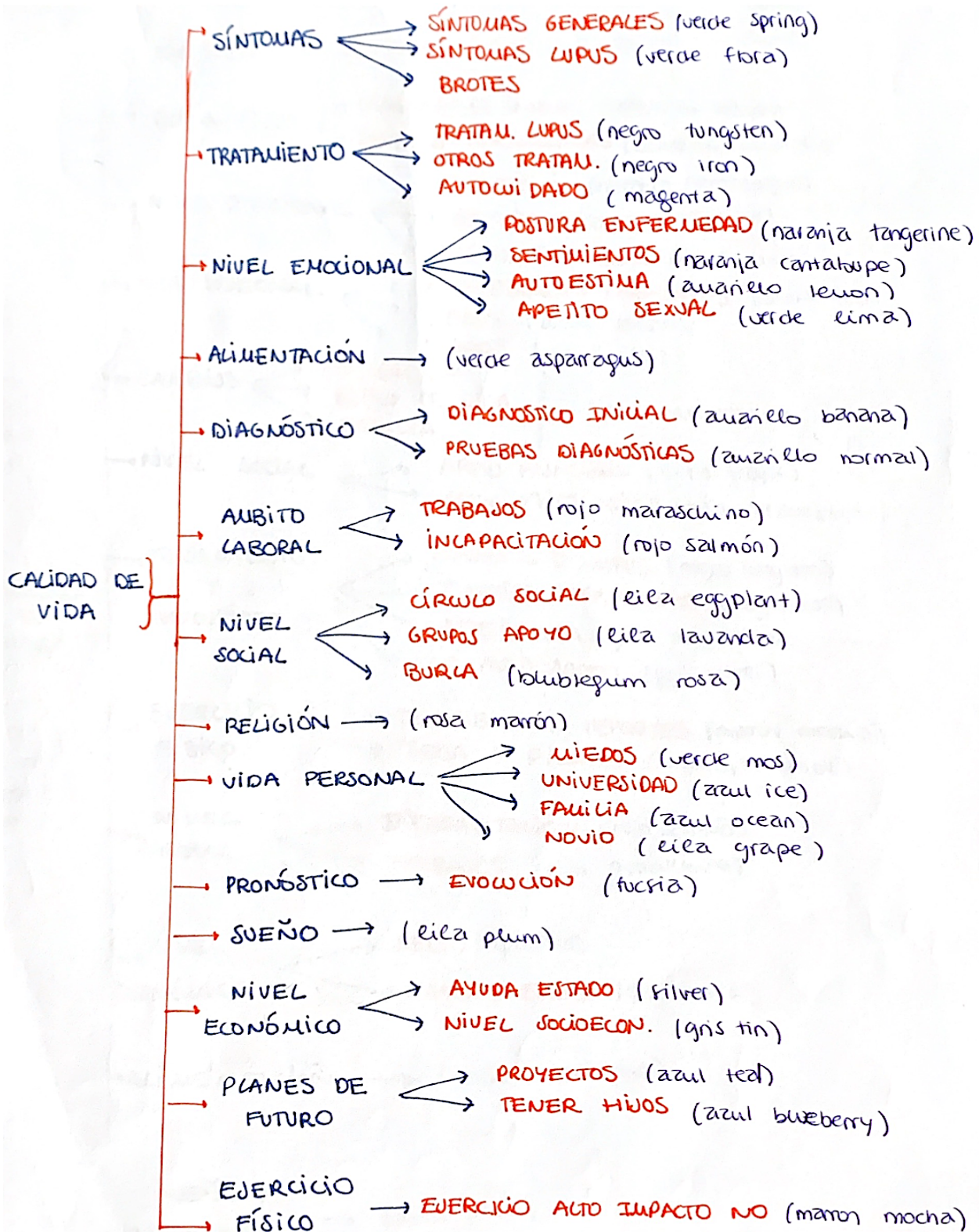
- Chats:** A list of recent messages from various contacts, including 'New Message Requests From Maxi S Novella - Monky and ...', 'Autoimmune 2020', 'Nasti De Plasty', 'Sinto Querol', 'Andrea Carrillo', 'LUPUS Y AMIGOS', 'Isabel Sanchez', 'Emma Cervera Tena', 'Alexandra Maria', and 'Facultat Medicina Ciències de la S...'. The 'Autoimmune 2020' chat is selected.
- Chat Content:** The selected chat shows a search for 'Josep' with '3 of 3 results for "Josep"'. A message from 'Andrea . Administradora de P.R en Texas' dated '20 MARÇ 2020, 19:55' says: 'Que bueno nady me da mucha alegría escuchar que te sientes mejor.' Below it, a blue highlighted message reads: 'Hola buenas tardes somos Josep Centelles y Sofia Ascanio, dos estudiantes de cuarto de enfermería de la universidad Rovira y Virgili. Nos ponemos en contacto con la asociación para saber si alguna persona afectada nos dejaria hacerle una entrevista via skype . Estamos haciendo un trabajo de fin de grado, es un trabajo de investigación sobre la calidad de vida que tienen las personas afectadas por lupus eritematoso sistémico, queremos llevar a cabo 4 entrevistas y a partir de las experiencias individuales ejecutar un plan de cuidados de enfermería para mejorar esta calidad de vida, reducir el dolor, el número de brotes, mejorar el sueño y descanso, la actividad física, etc.' Below this, another message from Andrea says: 'Chicas mientras ustedes comparten sus experiencias con el lupus. Los profesionales de la salud tendrán más informacion sobre nuestra condición les exhortó que se . gracias'. A 'Captura de Pantalla' watermark is visible over the bottom part of the chat.
- Group Settings:** On the right, the group name 'Autoimmune 2020' is shown. Below it are options for 'CONFIGURACIÓ' (Cerca en la conversa, Edita els àlies, Change Theme, Canvia l'emoji) and 'GENT' (Afegeix gent, and a list of members: Andrea Carrillo, Nady Molina, Reina Isabel Melendez, Alex Jimenez, and Alicia Castaños Guachalla).

The bottom of the image shows a macOS dock with various application icons including Safari, Mail, Photos, Messages, Calendar, Notes, Chrome, Spotlight, System Preferences, and others.

Anexo 6: Esquema categorías.

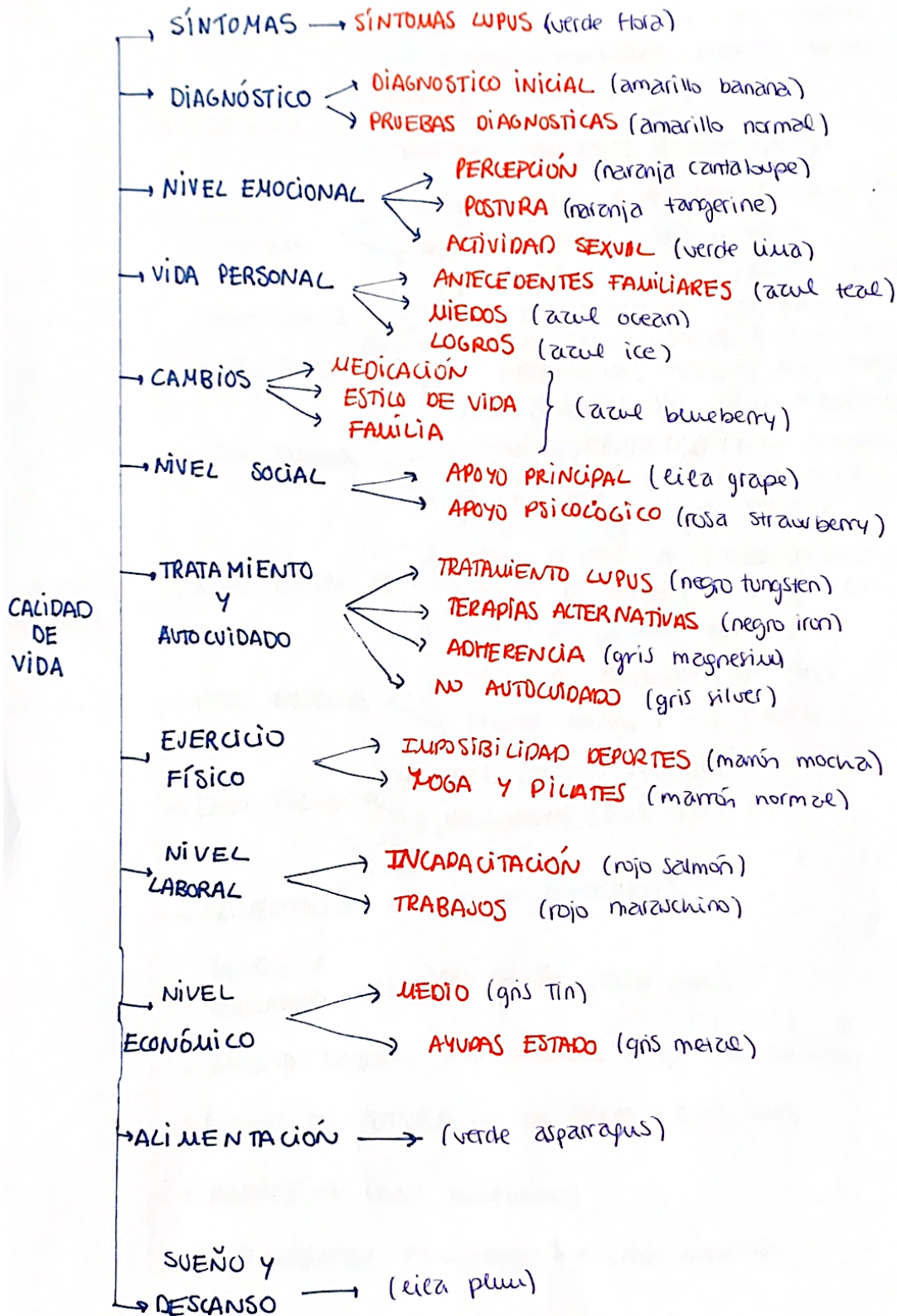


Anexo 7: Esquema categorias.



NAIROBI

Anexo 8: Esquema categorías.



Anexo 10: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					✗
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa			✗		
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo				✗	
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					✗
5.- Recibo amor y afecto					✗
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					✗
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					✗
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos			✗		
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas				✗	
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					✗
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					✗
Puntuación Total	49				

Anexo 11: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.

Instrucciones para el paciente:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					X
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa			X		
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo		X			
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede				X	
5.- Recibo amor y afecto					X
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa				X	
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					X
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos			X		
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas				X	
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					X
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					X
Puntuación Total	45				

Anexo 12: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares		✗			
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					✗
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo			✗		
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					✗
5.- Recibo amor y afecto					✗
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa				✗	
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares			✗		
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos			✗		
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	✗				
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida				✗	
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					✗
PUNTUACIÓN TOTAL	40				

Anexo 13: Questionario de apoyo social funcional Duke-UNC.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
	1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares			✗	
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa			✗		
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo				✗	
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede				✗	
5.- Recibo amor y afecto					✗
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa			✗		
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares			✗		
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos			✗		
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas				✗	
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida				✗	
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					✗
PUNTUACIÓN TOTAL	41				