

**TRABAJO DE GRADO**

**APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO  
(LES) EN LA CIUDAD DE CALI**

**SANTIAGO GIRALDO  
SARA CAMILA MATEUS  
MARCELA RAMOS**

---

**DIRECTOR DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ**

---

**EVALUADORA MARIA TERESA  
VARELA**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA  
SANTIAGO DE CALI  
ENERO 2025**

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	1
MÉTODO .....	14
Tipo de estudio .....	14
Diseño .....	15
Participantes .....	15
Instrumentos .....	15
Procedimiento .....	18
RESULTADOS .....	20
DISCUSIÓN .....	40
REFERENCIAS .....	51
ANEXOS .....	62

## Lista de Tablas

<b>TABLA 1.</b>	Definición conceptual de las categorías de análisis.....	16
-----------------	--	----

## **Lista de Anexos**

Anexo A: Consentimiento o asentimiento informado.

Anexo B: Protocolo de atención en crisis.

Anexo C: Instrumentos de recolección de información.

## RESUMEN:

**Objetivo:** comprender la percepción del apoyo social en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) de la ciudad de Cali. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo de tipo fenomenológico en 12 mujeres con diagnóstico de LES de la ciudad de Cali cumpliendo los criterios de inclusión, a través de entrevistas semiestructuradas. **Resultados:** las mujeres con LES enfrentan un impacto emocional significativo, describiendo sentimientos de ansiedad, frustración y tristeza, que afectan profundamente la autoestima y su relacionamiento. La naturaleza imprevisible de los síntomas genera miedo constante y una sensación de pérdida de autonomía. En cuanto a la atención médica, las participantes reportaron dificultades para acceder a una atención especializada y consistente, lo que incrementa la inseguridad respecto a su tratamiento. La falta de información clara sobre el LES y los efectos secundarios de los medicamentos, afectan su bienestar emocional y autoimagen. Por otro lado, el apoyo social proporcionado por familiares y amigos fue identificado como un factor clave para enfrentar los desafíos de la enfermedad. La familia, en particular, juega un papel fundamental al brindar apoyo emocional y ayuda práctica, fomentando la resiliencia en las participantes. **Conclusiones:** el apoyo social percibido es un recurso crucial que contribuye a una mejor adaptación al LES, ya que mitiga algunos de los efectos asociados con el diagnóstico y tratamiento. Este estudio resalta la necesidad de un abordaje integral en la atención médica de pacientes con LES, promoviendo intervenciones que fortalezcan sus redes de apoyo y mejoren su calidad de vida en todos los aspectos.

**Palabras clave:** *apoyo social percibido, Lupus Eritematoso Sistémico, enfermedad crónica, apoyo informacional, apoyo instrumental y apoyo emocional.*

## Introducción

En el complejo panorama de las enfermedades autoinmunes, el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) emerge como un desafío tanto clínico, como emocional y relacional para quienes lo padecen o son cuidadores de personas con esta enfermedad. En este contexto, la percepción del apoyo social por parte del paciente se convierte en un factor crucial que influye en la calidad de vida, adherencia al tratamiento y la adaptación al proceso de enfermedad. Esta investigación propone explorar cómo los individuos diagnosticados con LES, en la ciudad de Cali, perciben el apoyo social que reciben por parte de su contexto inmediato. Entender esta dinámica no solo es fundamental para mejorar la atención médica y psicosocial de estos pacientes, sino que también puede proporcionar aportes valiosos para diseñar intervenciones efectivas que fortalezcan su bienestar y su capacidad de afrontamiento ante los desafíos inherentes a esta enfermedad.

En cuanto a las cifras de LES a nivel mundial, estas indican que al menos 5 millones de personas padecen algún tipo de Lupus, siendo el 90% mujeres. La mayoría desarrollan la enfermedad entre los 15 y 44 años y 1 de cada 3 pacientes de lupus padece de varias enfermedades autoinmunes. La tasa mundial de lupus es de 20 a 70 personas por cada 100.000 habitantes y la edad media de diagnóstico es de 35 años con una duración media de 11,6 años (Jiménez, 2023). El Lupus es de 2 a 3 veces más frecuente en mujeres afroamericanas, latinas y asiáticas a comparación de las mujeres caucásicas o europeas, además el 20% de los pacientes tiene un familiar de primer grado con Lupus o que puede llegar a desarrollarlo. En promedio, el Lupus se tarda 6 años en diagnosticar y el 63% habrían sido diagnosticados incorrectamente (Barber et al., 2023; Lupus Foundation Of America, 2022).

La prevalencia del LES en Norteamérica y Europa es de 40 por 100.000 habitantes, pero en afroamericanos y latinos es de 206 por 100.000 habitantes. Una encuesta realizada en Estados Unidos por la Fundación de Lupus de América (2022) encontró que el LES representa el 70% de todos los casos de Lupus y se estima que entre el 10% y 15% de las personas que lo

padecen morirán prematuramente debido a sus complicaciones, pues se encuentra entre las 20 principales causas de muerte en mujeres de 15 a 64 años.

Con relación a América Latina, en Ecuador hay una notable diferencia en la proporción entre mujeres y hombres que padecen Lupus, siendo un rango de 6:1 hasta de 13:1. Existen manifestaciones neurológicas que pueden llegar a afectar al paciente, como lo son las disfunciones cognitivas (57%) y las cefaleas (26%), además de afectaciones como los brotes psicóticos, ansiedad y depresión (Escandón y Serrano, 2022). En Argentina, mediante una encuesta de 395 pacientes se determinó que hay una prevalencia de 34.9 casos por cada 100.000 habitantes, con una relación mujer: hombre de 14:1. La mortalidad es de 9.1%, y en promedio tienen una esperanza de vida de 5 a 10 años (González et al., 2020).

Ahora bien, es importante presentar los datos a nivel nacional, donde tendrá lugar esta investigación. Aproximadamente, existen 91,9 casos por cada 100.000 habitantes colombianos, siendo mayor en departamentos como Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca (Maldonado, 2022). Colombia es un país de alta prevalencia de Lupus con pocos reumatólogos para su tratamiento, y se estima que por cada 8 mujeres solo 1 hombre lo padece. En 2021 se presentaron 52.944 casos de LES en Colombia y se reportó que las edades en las que más prevalece son de 40 a 54 años y 89,19% fueron mujeres (Benito et al., 2022). Específicamente, en el periodo del 2020 al 2023 el Valle del Cauca cuenta con 700 pacientes atendidos y confirmados, Cali cuenta con 410 pacientes y Palmira ocupando el segundo puesto con 57 pacientes de LES en el mismo intervalo de tiempo (Sistema Integral de la Protección Social, 2023).

A raíz de esta información, se evidencia la importancia de un conjunto de implicaciones clínicas, emocionales y relacionales alrededor de esta compleja enfermedad en el mundo. A su vez, es pertinente realizar una revisión de otras enfermedades crónicas o con características compartidas, con el objetivo de reconocer la experiencia de estos pacientes frente al apoyo social, un aspecto que vale la pena analizar debido a los desafíos emocionales y relacionales mencionados.

Siendo el LES una enfermedad crónica, inicialmente se presentarán estudios sobre la percepción del apoyo social en enfermedades crónicas como la hipertensión arterial, diabetes, fibromialgia y VIH para ayudar a comprender y dimensionar la relación del apoyo social con el LES. Posteriormente se presentarán los estudios sobre LES relacionados con el apoyo social.

Siendo así, el apoyo social percibido se ha explorado en estudios sobre enfermedades crónicas como la Diabetes, donde encuentran que los pacientes suelen tener sentimientos de incompreensión muy frecuentes. Diversos estudios en México, Polonia y Uganda concluyeron que tener una pareja es un factor positivo en la vida del paciente, debido a que experimenta una red de apoyo sólida y acompañamiento en los cuidados. A la vez, tener una historia familiar con Diabetes se relacionó positivamente con el apoyo social, ya que reforzó la unión familiar y el apoyo económico, fomentando comportamientos de autogestión de la enfermedad en el paciente (Arcos y Mena, 2019; Molla et al, 2022; Onyango et al, 2022).

En pacientes con Fibromialgia, diversos estudios realizados en Colombia, Perú y Estados Unidos concluyen que la personalidad es una variable influyente en el proceso de la enfermedad y en el bienestar psicológico y que hay una relación significativa entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido. Además, la autocompasión y el apoyo social son factores importantes en la percepción de calidad de vida y salud mental (Restrepo et al., 2022; Mendieta, 2023; Brooks et al., 2022)

Otros estudios en Cuba, Chile y Suecia encontraron que los pacientes con Hipertensión Arterial que tienen una baja percepción de necesidad de apoyo social tendrán una menor adherencia a medicamentos. A su vez, el nivel de apoyo social se asoció con el nivel de salud autoevaluada, puesto que los pacientes con deficiencias en su calidad de su salud experimentan mayores preocupaciones sobre el tratamiento, tienen menores capacidades de afrontamiento, menor apoyo social y dificultades para el manejo del estrés (Pomares et al., 2020; Poblete et al., 2018; Ivarsson et al., 2019).

Así pues, en cuanto a los estudios sobre el apoyo social percibido y el VIH en Colombia, Pakistán y China, concluyen que hay una correlación positiva y significativa entre el apoyo social y las estrategias de afrontamiento, ya que el conocimiento de la enfermedad por parte de la familia contribuye a una mayor percepción de apoyo. Se determina que a mayor apoyo social hay una mejor salud general, sugiriendo que el apoyo social percibido es un factor protector para el bienestar psicológico y los dolores físicos, también, concluyen que a mayor estrés percibido será peor la salud general del paciente (Narváez et al., 2022; Domínguez et al., 2018; Suen, 2023).

A continuación, se presentan estudios empíricos internacionales y nacionales sobre el LES y el apoyo social percibido para obtener una comprensión más profunda de la problemática y la esencia del fenómeno.

Brennan y Creaven (2016), en Suiza, realizaron un estudio cualitativo con 133 participantes que tuvo como propósito explorar la naturaleza y el impacto del apoyo social de los profesionales médicos y grupos de apoyo en personas con LES. Se encontró un sentimiento de vulnerabilidad e invalidación por parte de los pacientes frente a sus redes de apoyo, debido a que síntomas invisibles como la fatiga, fiebre y dolor en articulaciones no son físicamente evidentes para los demás. Al experimentar esta falta de apoyo, los pacientes comunican sus sensaciones de desaliento y soledad tras no sentir que los miembros de sus redes de apoyo comprendan o entiendan el impacto de sus síntomas.

Por otro lado, un estudio cualitativo realizado en Estados Unidos en 15 mujeres diagnosticadas con LES tuvo como objetivo comprender la relación entre el daño orgánico y la depresión, respecto a la influencia del apoyo social. Se encontró que las mujeres con daño orgánico más grave presentaron mayor percepción de necesidad de apoyo (Jordan et al., 2019). En el mismo país se realizó un estudio cualitativo en seis pacientes adultos con LES con el objetivo de comprender mejor sus experiencias al ser diagnosticados y vivir con LES. Como resultados se identificó que hubo ambigüedad, inconsistencia y falta de previsibilidad de los

síntomas debido a la evolución de la enfermedad. A la vez, el apoyo familiar y el apoyo informativo fueron valorados negativamente por los pacientes (Leung et al., 2019).

En Estados Unidos, Broadway et al. (2022) con el objetivo de explorar las experiencias frente a la enfermedad de 18 participantes diagnosticadas, hallaron tres temas centrales: búsqueda de alivio de síntomas, no sentirse escuchadas y el daño irreparable. Constantemente sienten que sus familiares y personal de la salud no están atentos a sus preocupaciones y sentimientos en parte por la invisibilidad de sus síntomas. En otro contexto estadounidense, se realizó un estudio descriptivo con 652 pacientes, para analizar la asociación entre el apoyo social del médico y el bienestar de la salud mental de los pacientes. Se halló que los pacientes que percibían mayor apoyo emocional o social tenían un 64% menos de probabilidad de estar deprimidos que los que no tenían suficiente apoyo emocional o social. Por el contrario, aquellos que percibieron un apoyo social insuficiente del médico tienden a tener una peor salud mental. También, se observó que el apoyo emocional o social se asocia a un mejor bienestar subjetivo en pacientes con LES (Gooden, 2015).

En China se investigó el nivel de apoyo social y sus factores influyentes en pacientes con LES, participaron 264 pacientes. Se concluyó que fortalecer la educación de los familiares de los pacientes en torno al LES permite que exista una mejora en el cumplimiento de tratamientos para la enfermedad, generando un mejor manejo extrahospitalario. Paralelamente, síntomas como dolores musculoesqueléticos, fatiga, artritis, manifestaciones cutáneas, daño renal, pérdida de memoria, emociones negativas y hospitalizaciones prolongadas afectan laboralmente a los pacientes con LES y algunas veces terminan desempleados, sin un propósito y dependiendo económicamente de otros (Xu et al., 2019). Siendo así, un mejor apoyo social posiblemente pueda reducir la incertidumbre sobre la enfermedad, la imprevisibilidad, la ambigüedad y la falta de información (Li et al., 2019; Jordan et al., 2019).

Un estudio realizado en Colombia a nivel nacional en pacientes de LES utilizó una muestra de 1275 pacientes y 1184 cuidadores familiares, encontrando que el apoyo social psicológico

percibido por los pacientes fue de 42%, sin embargo, el 59,9% expresaron no estar satisfechos con este apoyo, el 55,8% percibe apoyo religioso pero el 34,4% no le satisface, y en cuanto al apoyo económico 62,1% lo percibe, pero el 39,3% no está satisfecho. Finalmente, este estudio transversal hecho en Colombia concluye que el 25% de ellos percibe ser una carga para su familia (Barrera et al., 2016).

A la vez, un estudio cuantitativo realizado en 330 pacientes con LES de un hospital de China demuestra como el apoyo social tiene una incidencia positiva en cuanto a la calidad de vida de los pacientes, especialmente la salud física, vida sexual, salud emocional, autoeficacia, esperanza y optimismo. A su vez se menciona como el apoyo social brinda un soporte al paciente, que los ayuda a tener una mayor confianza para enfrentar la enfermedad y cumplir con el tratamiento (Meng et al., 2024).

En cuanto a las recomendaciones de los estudios revisados, estos sugieren investigar las representaciones del apoyo social percibido y la relación con diferentes variables como: la influencia del tratamiento médico (Pomares et al., 2020; Gooden, 2015), el afrontamiento al dolor (Mendieta, 2023), el desconocimiento de la enfermedad (Cerquera et al., 2019), la depresión y su relación con el daño crónico de órganos (Jordan et al., 2019) o el posible descubrimiento de otras variables influyentes en el apoyo social percibido (Almanza, 2021). A la vez, investigar otras necesidades de los pacientes aparte del apoyo social, pero que pueden influir en este (Jordan et al., 2019). Destacan la importancia diseñar y validar propuestas de intervención de comprensión biopsicosocial para aumentar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas (Barrera et al., 2016; Arcos y Mena, 2019; Valencia et al., 2017; Bennet, 2018) y aumentar sus capacidades para recibir apoyo, expresar emociones negativas y desarrollar habilidades adaptativas para el afrontamiento de la enfermedad (Brooks et al., 2022). Por último, se sugiere investigar formas alternativas para satisfacer las necesidades de apoyo por parte del paciente cuando la red social no está presente (Molla et al., 2022).

El vacío que se pretende llenar con este estudio es la ausencia de estudios cualitativos que aborden la vivencia individual de los pacientes con LES en Colombia, puesto que los pocos estudios cualitativos disponibles tienen más de cinco años de antigüedad o provienen de países como China, Suiza y Estados Unidos, resaltando la importancia de llevar a cabo investigaciones a nivel local. Por otra parte, se pretende explorar las perspectivas de los pacientes de LES para así analizar sus asociaciones a la enfermedad en el contexto específico de la ciudad de Cali.

Por lo anterior, se plantea como pregunta de investigación: ¿Cómo es la percepción del apoyo social en pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico de la ciudad de Cali? Desde esta perspectiva, la presente investigación tiene como objetivo general: comprender la percepción del apoyo social en pacientes con LES de la ciudad de Cali. Dando origen a cuatro objetivos específicos: 1) Indagar cómo influye el proceso de enfermedad en la percepción del apoyo social de los pacientes con LES. 2) Conocer las experiencias de apoyo instrumental que perciben los pacientes con LES. 3) Analizar cómo perciben el apoyo informacional los pacientes con LES. 4) Describir cómo perciben el apoyo emocional los pacientes con LES.

Así pues, se desea estudiar el apoyo social de los pacientes diagnosticados con LES desde un enfoque fenomenológico (Duque y Granados, 2019), ya que es importante conocer las significaciones, experiencias y percepciones de los pacientes en su realidad con esta enfermedad. Se busca obtener comprensión sobre dichas vivencias, su proceso con la enfermedad y entender la experiencia como un todo a través de esta mirada.

Esta investigación es importante para el bienestar del paciente con LES, sus familias, allegados y el personal de salud que lo acompaña, pues la percepción de apoyo social de esta población será un conocimiento valioso para cuestionar, mejorar y cuidar las dinámicas relacionales, ya que el apoyo social puede ser una fuente a favor del afrontamiento, el uso de estrategias, la salud mental, la evolución de la enfermedad y adaptación a esta. Por eso, el estudio será útil para incentivar la salud mental mediante el apoyo social, fundamental para la vida en una población necesitada de asistencia, comprensión y respaldo. La información generada en

este estudio es importante para sensibilizar sobre la relevancia del apoyo social al personal de salud e investigadores del tema, y en los cuidadores aportar acciones o pautas de acompañamiento en pacientes con LES.

En cuanto a la pertinencia del estudio, se establece que, al ser una enfermedad crónica, los síntomas del LES no desaparecen con el tiempo, lo que implica una pérdida importante de bienestar, funciones cognitivas y motoras en los pacientes (Maldonado, 2022). Ahora bien, las cifras indican que la duración media de la enfermedad es de 11,6 años y que en muchos casos se desarrolla a temprana edad. Además, en el 2023 en Colombia se contaron cerca de 4.422.481 millones de casos atendidos de LES (Sistema Integral de la Protección Social, 2023).

Como supuestos de este estudio, se plantean: 1) Los pacientes destacan la importancia de recibir apoyo social para satisfacer sus necesidades personales y sociales. 2) Los pacientes van a percibir un mayor apoyo instrumental e informacional, pero señalarán deficiencias en el apoyo emocional. 3) Los pacientes percibirán que el apoyo informacional se recibe en mayor medida en profesionales de la salud e instituciones de salud.

La presente investigación, se aborda desde el área de psicología de la salud, la cual es un campo de conocimiento de la psicología que se ocupa de lo que ocurre en el proceso de salud-enfermedad, desde una visión integral respecto a lo biológico, psicológico y social. Esta busca mejorar la calidad de vida y disminuir la exposición ante los múltiples riesgos para la salud, específicamente los que son producto de factores psicológicos, emocionales, cognitivos y conductuales (Amigo, 2015; Pérez y Moreyra, 2017). Siendo así, esta área busca comprender cómo los factores psicológicos influyen en la salud física y mental de las personas, y cómo estas, a su vez, afectan el comportamiento y las decisiones relacionadas con la salud. Así pues, se busca comprender cómo los pensamientos, emociones, comportamientos y relaciones sociales pueden influir en el bienestar general, en la prevención y el tratamiento de enfermedades (Piña y Rivera, 2006).

El estudio se vincula al grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SYCV), que trabaja en la promoción de la salud, el bienestar y la calidad de vida de individuos, familias, grupos y comunidades, mediante metodologías científicas. Entre sus ejes de acción se encuentran implicados el estilo de vida, la salud mental y convivencia, enfermedades crónicas, condiciones crónicas en sexualidad, calidad y humanización en los servicios de salud, entre otras. Esta investigación está vinculada a la línea de enfermedades crónicas. (Salud y Calidad de Vida, s.f.).

Una vez revisados los estudios empíricos relacionados con el apoyo social y el LES, y planteados los objetivos del estudio, se presentarán los aspectos teóricos y conceptuales importantes de los dos ejes centrales de esta investigación que son, el apoyo social y el LES.

En cuanto al LES, se define como una enfermedad reumática y autoinmune sistémica, que afecta sobre todo a mujeres en edad fértil y con una etiología desconocida, genera una alteración en las respuestas del sistema inmunológico, causando ataques a tejidos y órganos sanos, y con una alta producción de autoanticuerpos dirigidos a antígenos celulares propios de la persona, provocando manifestaciones cutáneas, articulares y viscerales. El LES es una enfermedad multisistémica y su expresión clínica depende del grado del trastorno inmune, la predisposición genética o algún agente externo (Fuentes, 2023; Lozano, 2002).

La etiología de esta enfermedad es desconocida, están implicados factores genéticos, hormonales y ambientales como la exposición a radiación ultravioleta, el género, edad, hábitos, infecciones virales, embarazo, fármacos y factores psicológicos, como el estrés. La interacción entre los genes susceptibles y los factores ambientales generan respuestas inmunitarias anormales y variadas entre los pacientes. Es más común que el LES afecte a personas de todas las edades y géneros, pero con una mayor frecuencia a las mujeres en edad fértil, y en los estudios a familias se ha revelado que la heredabilidad estimada del LES es del 44 al 66% (Jiménez et al., 2021; Saucedo et al., 2015).

Sus síntomas son altamente variables, y su severidad y curso impredecible, ya que afecta diversos sistemas corporales y se basa en una combinación de síntomas que se pueden confundir

con otras enfermedades. Los síntomas más característicos del LES son: la fatiga, fiebre, pérdida de peso, la sensibilidad o debilidad muscular, artritis, artralgias, compromiso hematológicos como la anemia y posibles trombosis, compromiso mucocutáneo después de la exposición al sol, alopecia, compromiso cardíaco, manifestaciones vasculares, compromiso renal como la nefritis, compromiso gastrointestinal como la esofagitis, hepatitis, pancreatitis, compromiso pulmonar como la pleuritis, compromiso oftálmico en la inflamación de arteria de la retina y un compromiso neuropsiquiátrico como la disfunción cognitiva, síndromes cerebrales orgánicos, delirios, psicosis y convulsiones (Jiménez et al., 2021; Álvarez, 2021).

En cuanto a la causa de algunos síntomas o reacciones, en el curso de la enfermedad, se han identificado varios factores desencadenantes. Entre ellos, se destaca el uso de medicamentos durante el tratamiento, como los corticosteroides, que pueden aumentar la probabilidad de experimentar episodios depresivos, maníacos y psicóticos, así como dolores de cabeza y disminución de la función cognitiva. Estos efectos suelen ser más evidentes durante la primera semana de tratamiento, aunque en algunos casos los síntomas pueden aparecer antes de comenzar con la medicación. Se ha observado una alta prevalencia de alteraciones y síndromes neuropsiquiátricos, aproximadamente el 30 % al 40% de los pacientes presentan estos síntomas al inicio de la enfermedad o durante los primeros años después del diagnóstico, estas manifestaciones clínicas suelen afectar principalmente al sistema nervioso (Ríos et al., 2018; Váscquez et al., 2021).

Para su diagnóstico, es importante reconocer las características clínicas y signos en los estudios serológicos con la detección de los diferentes autoanticuerpos, al igual que la historia clínica y el examen físico. Pero también se deben de seguir los criterios de clasificación del Colegio Americano de Reumatología (ACR), se deben de presentar 4 de los 11 criterios de forma simultánea o de manera progresiva, y los criterios de clasificación según el Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) tienen en cuenta otras manifestaciones cutáneas y

neurológicas que no se incluyeron en el ACR, debe contar con un elemento clínico y un elemento inmunológico para la clasificación positiva del paciente (Marrero et al., 2017; Gómez et al., 2013).

No existe una cura definitiva para el LES, pero existen medidas no farmacológicas como el cambio de estilo de vida, ejercicio, dieta balanceada, interrupción del tabaquismo y protección solar. A la vez, existen tratamientos farmacológicos como Metrotrexato, Ciclofosfamida, Azatioprina, medicamentos antimaláricos, glucocorticoides, inmunosupresores, betabloqueadores y agentes biológicos, que ayudan a la disminución temporal de algunos signos y síntomas de la enfermedad, reducen la inflamación y suprimen la respuesta inmune hiperactiva (Chavarría et al., 2021; Marrero et al., 2017).

A continuación, se presentarán los aspectos psicosociales asociados al LES, teniendo en cuenta su relevancia en los procesos de enfermedades crónicas y su afrontamiento. La afectación sistémica de las enfermedades reumáticas, tienen un efecto negativo en la salud mental de los pacientes, causando la manifestación de ansiedad y depresión. En una investigación mixta de corte descriptivo con 299 participantes con un muestreo aleatorio simple, realizado en Ecuador demostraron que las manifestaciones de ansiedad y depresión se presentaron más en pacientes femeninas (Morocho et al., 2023). Algunos estudios similares (Díaz et al., 2012; Restrepo et al., 2022; Broadway et al., 2022; Brenna y Creaven, 2016) demuestran lo mismo que el estudio anterior, ya que las manifestaciones emocionales tienen efecto sistémico en las enfermedades reumáticas, ya que la búsqueda activa del alivio de sus síntomas causaba mayor ansiedad y preocupación emocional, percibiendo una invalidación por las redes de apoyo debido a la invisibilidad de los síntomas.

Además, la calidad de vida relacionada con la salud se afecta de manera negativa, implicando aspectos psicosociales como el deterioro del rol social, la falta de apoyo social, estilos de afrontamiento disfuncional, la desesperanza, la autoeficacia en la gestión de la enfermedad, la imagen corporal y la vida sexual, entre otros (Martínez et al., 2016). También, se encontró que el dolor crónico (65%), los cambios en el estilo de vida (61%) y los problemas emocionales (50%)

relacionados con la enfermedad son los aspectos más difíciles de sobrellevar en los pacientes (Lupus Foundation Of America, 2022).

Otro concepto importante en este trabajo es el apoyo social, el cual se refiere al conjunto de recursos humanos y materiales con los que una persona afronta y se protege de distintas situaciones que puedan presentarse en la vida. Este surge de las redes sociales de la persona, establecidas a partir de interacciones duraderas y emocionalmente significativas, estos vínculos son indispensables para la salud, ajuste y bienestar del individuo. Estas redes pueden ser naturales y organizadas, las naturales son compuestas por la familia, amigos, compañeros de trabajo y vecinos. Las organizadas se refieren a instituciones como: la seguridad social, empresas, instituciones y organizaciones (Amaya y Carrillo, 2015; Orcasita y Uribe, 2010). El apoyo social es un soporte para desarrollar el bienestar individual y colectivo, parte de la necesidad de comprender las interacciones sociales y la tendencia de las personas a buscar compañía de pares, en momentos de crisis. De esta manera, el apoyo social tiene incidencias positivas en el autoconcepto, la autoestima y la autoconfianza, además de ayudar a afrontar las situaciones de estrés y construir bienestar subjetivo. (Fiallo et al., 2021; Bustos et al., 2019).

El apoyo social puede evaluarse de dos formas: el apoyo social recibido, que se refiere a una instancia evaluativa, objetiva y cuantitativa, y el percibido, está relacionado a una dimensión subjetiva, acorde a la satisfacción y adecuación del apoyo en cuanto a las necesidades individuales. El apoyo social percibido es definido como la valoración que una persona hace sobre su propia red social, los recursos que influyen y el grado de satisfacción que obtiene del apoyo que la persona tiene disponible. Este concepto tiene tres dimensiones subjetivas: el apoyo emocional, el apoyo instrumental y el apoyo informacional (Fiallo et al, 2021; Laino, 2023).

En primer lugar, el apoyo emocional se ha definido como una relación interpersonal que incluye la expresión de afecto positivo de una persona a la otra, el respaldo de comportamientos de otra persona, como también de sus percepciones y puntos de vista expresados. Se refiere a la capacidad de cuidar, brindar atención empática y comprensiva a otra persona durante

momentos de fragilidad emocional. Este apoyo implica estar presente y activo a escuchar y dar soporte de forma verbal o no verbal, es un protector hacia la autoestima y bienestar de la persona. En general, cuando las personas piensan en alguien que brinda apoyo, tienden a referirse al apoyo emocional. Este tipo de apoyo proviene de la pareja, familiares, amigos, vecinos y miembros de organizaciones sociales. Ahora bien, se deben de tener en cuenta: los recursos de la red de apoyo, las conductas de apoyo y la evaluación o connotación que se le da (Bautista et al., 2016; Beltrán y Moreno, 2013; Bilbao y Daza, 2006; Mesa, 2024).

En segundo lugar, el apoyo instrumental o material hace referencia a la prestación de servicios para solucionar problemas materiales o tangibles, que pueden ser dinero, ayuda en el hogar, vestuario, víveres, pago de servicios y acompañamiento. Este tipo de apoyo puede ayudar a reducir el estrés mediante la resolución de problemas instrumentales permitiéndole al paciente sentirse parte de una red de apoyo que busca su bienestar, ya que facilita la comunicación, responsabilidad hacia su enfermedad, acceso a recursos médicos y adopción de hábitos saludables, todo lo anterior promueve la resiliencia, la competencia, valía para enfrentar desafíos de la enfermedad y fortalecer el sentido de pertenencia a su red social (Arriagada, 2012; Cohen y Willis, 1985; House y Landis, 1988). Las principales fuentes de apoyo instrumental son las redes sociales, como lo son amigos, familiares, vecinos y colegas. También, otras fuentes de apoyo son las instituciones, como las organizaciones gubernamentales, instituciones educativas, grupos religiosos, ONGs y otros organismos pueden proporcionar apoyo a través de programas y servicios específicos (Romero, 2013; Clara et., 2003).

Finalmente, el apoyo informacional apunta a recibir información relevante a la situación como asesoramiento, guías, orientación y/o consejos para enfrentar situaciones problemáticas que no se resuelven de forma fácil o rápida. Cuando los estresores sobrepasan el conocimiento disponible del individuo y su habilidad para solucionar los problemas, se hace necesario una información y guía adicional para lograr un funcionamiento más efectivo. Las búsquedas de información están relacionadas a aspectos médicos y personas con las cuales compartir las

experiencias (Fachado et al, 2013; Fiallo et al, 2021; Fernández, 2015). Por ejemplo, Durá y Garcés (1991) en una exploración acerca del apoyo social informativo en pacientes oncológicos, encontraron que los pacientes lo encuentran benéfico cuando la información proviene del médico de lo contrario podría llegar a ser perjudicial o inútil, encontraron que los hombres optan por el apoyo informativo mientras que las mujeres prefieren el apoyo emocional.

Específicamente, respecto al apoyo social y el LES se ha encontrado la relación con dos variables, específicamente el apoyo social positivo y apoyo social problemático. El apoyo social positivo se refiere a la existencia o disponibilidad de personas en quienes confiar, pues se preocupan, valoran y aman al paciente. Se ha logrado identificar que este apoyo mejora la calidad de vida de los pacientes con LES, ya que generan factores protectores frente a la enfermedad. Por el contrario, el apoyo social problemático, es el apoyo social percibido como innecesario, no solicitado o no útil. Se ha logrado identificar que las personas con LES con apoyo social problemático tienden a ser más propensos a que los síntomas incrementen, así como el estrés y la insatisfacción. (Bennet, 2018; Valencia et al., 2017).

Debido a lo anterior, Vinaccia et al (2010) mencionan que el apoyo social percibido por pacientes con LES ayuda a que estos sientan una disminución en cuanto a la percepción de síntomas de fatiga, actuando en contra de agentes estresores. Por otro lado, también expresan que los pacientes que presentan un alto nivel de satisfacción frente al apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad.

## **Método**

### **Tipo de estudio**

La presente investigación se realizó mediante un enfoque cualitativo y desde un paradigma constructivista, puesto que su nivel de análisis se basa en la explicación comprensiva e interpretativa de la realidad para la construcción del conocimiento a partir de una aproximación a la realidad de los pacientes con LES. En la construcción del conocimiento, este resulta de la

interacción social y de la influencia en la cultura que permiten el conocimiento del contexto socio histórico y su impacto en las valoraciones y significados asignados (Cuevas, 2002; Salgado, 2007).

### **Diseño**

El diseño del estudio fue fenomenológico hermenéutico, ya que posibilitó la descripción de un mismo fenómeno desde distintas perspectivas, experiencias y significados que se le atribuyen a este. Cabe anotar que estos significados y valores están permeados por el contexto particular de cada persona y por la subjetividad interindividual (Fuster, 2019; Ramírez y Moreno, 2016). Así pues, los sucesos, las interacciones, las personas involucradas en el proceso o situaciones emergentes son algunos determinantes de la percepción de apoyo social en cada individuo. De ahí, la importancia de comprender las distintas percepciones de apoyo social que tienen pacientes con LES en Cali.

### **Participantes**

Se vincularon voluntariamente 12 participantes mayores de 18 años, con diagnóstico de LES que vivían en Cali al momento de la entrevista. El número final de participantes se definió a partir del criterio de saturación teórica y se detuvo la búsqueda cuando el discurso fue recurrente y no aparecieron nuevos datos (Martínez, 2012). La selección de los participantes fue intencional, pues estos se reclutaron a través del muestreo por cadena de referencia o bola de nieve (Mendieta, 2015), para conectar con otros participantes por medio del participante inicial que cumplió con los criterios de participación del estudio.

Los criterios de inclusión fueron que el participante hubiese sido diagnosticado con LES hace más de un año, que estuviera recibiendo en un tratamiento médico y que firmara el consentimiento informado (Anexo A). En cuanto a los criterios de exclusión se tuvieron en cuenta dos, que la persona diagnosticada no estuviera en tratamiento médico y que no estuviera en las capacidades físicas o emocionales para responder adecuadamente al interrogatorio.

### **Instrumentos**

Para la recolección de los datos se adoptó la técnica de entrevistas semiestructuradas, la cual fue avalada por el Comité de Ética de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. En este método de recolección de datos cualitativos, el investigador utiliza un conjunto de preguntas preparadas, pero puede ajustarlas en función de lo que surja durante el transcurso de la entrevista. Esta técnica también permite que el entrevistador puede hacer preguntas adicionales o de seguimiento para profundizar en temas específicos o explorar temas que emerjan durante la conversación. En la investigación cualitativa, las entrevistas semiestructuradas son esenciales porque se adaptan a las características de los participantes y a las situaciones específicas. Se utilizan preguntas planificadas pero ajustables basadas en las respuestas y las necesidades de los entrevistados, permitiendo abordar los objetivos de esta investigación. Esta flexibilidad es crucial porque permite a los investigadores captar la complejidad y la diversidad de las experiencias, perspectivas y contextos de los participantes (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018; Trindade, 2016).

La entrevista semiestructurada es la técnica más adecuada para explorar la percepción de pacientes con LES, ya que, gracias a las preguntas propuestas previamente para llevar a cabo la entrevista, se puede hallar información subjetiva relevante para los objetivos general y específicos del estudio. Además, es un método que permite conectar mejor con la experiencia de las personas, brinda flexibilidad y a la vez ayuda a profundizar en la información. En la Tabla 1, se presentan las categorías de análisis de la investigación y su definición conceptual.

TABLA 1 Definición conceptual de las categorías de análisis

Categorías de análisis	Definición conceptual
Proceso de enfermedad	El proceso de salud-enfermedad es una dinámica compleja que involucra la interacción entre diversos factores biológicos, sociales, culturales y ambientales que afectan tanto a los individuos como a las poblaciones. El proceso de enfermedad involucra actitudes individuales, grupales y sociales

---

	dentro de un fenómeno dado. Por otro lado, refiere la evolución de la enfermedad desde la aparición de los primeros síntomas o signos, historia de la enfermedad, el conocimiento del diagnóstico, tratamiento y afrontamiento de la enfermedad. (Carmona, 2020; Moreno et al., 2019)
Apoyo instrumental	Se refiere a la prestación de ayuda o asistencia material, y permite que el paciente se sienta parte de una red de comunicación y responsabilidades a partir de conductas orientadas a la prestación de servicios para solucionar problemas materiales o tangibles, como: dinero, ayuda en el hogar, vestuario, víveres, cuidado y acompañamiento. Proviene de fuentes como redes sociales, como lo son los amigos, familiares, vecinos, pero también de instituciones (Arriagada, 2012; Cohen y Willis, 1985; Romero, 2013; Clara et., 2003).
Apoyo emocional	El apoyo emocional se define como una relación interpersonal que implica expresión de afecto positivo. Implica cuidar y brindar atención empática durante momentos de fragilidad emocional, involucrando a individuos cercanos como pareja, familiares, amigos y miembros de organizaciones sociales, quienes son la red de apoyo emocional. (Bautista et al., 2016; Beltran y Moreno, 2013; Bilbao y Daza, 2006; Mesa, 2024).
Apoyo informacional	Consiste en información relevante a la situación, asesoramiento, guías, orientación, consejos e información recibida de otras personas para enfrentar situaciones problemáticas. Sirve como amortiguador al proporcionar el conocimiento necesario para un funcionamiento más efectivo. Es necesario cuando los estresores sobrepasan el conocimiento disponible del individuo (Fachado et al, 2013; Fiallo et al, 2021; Fernández, 2015).

---

*Nota.* Elaboración propia (2024).

Inicialmente se diseñaron unos ítems para configurar la versión preliminar de la entrevista semiestructurada, a partir de las categorías de análisis establecidas. Estos ítems fueron revisados por el director del trabajo de grado (Anexo C). Posteriormente, se envió a dos jueces con experiencia en el campo de psicología de la salud, quienes sugirieron algunas modificaciones para mejorar la claridad y coherencia de las preguntas. Las recomendaciones apuntaron a modificar los términos empleados en las preguntas 4, 9, 12 y 35, cambiar el orden de presentación de las preguntas 23 y 38, y clarificar la intención de las preguntas 5, 11, 28, 29 y 30. Por último,

se indicó una fusión entre las preguntas 24 y 25 por su similitud. En general, los jueces manifestaron que las preguntas eran claras, pertinentes y no había otros aspectos o preguntas que debieran de considerarse o incluirse (Anexo C). Después de la validación por jueces, la entrevista fue aplicada a un participante que cumplía con los criterios de inclusión como prueba piloto, el participante comprendió los ítems en forma clara, por lo tanto, no se consideraron nuevos ajustes (Anexo C).

### *Validez*

Con relación a la validez se consideraron los criterios de credibilidad, transferibilidad y reflexividad. Para la credibilidad, se presentarán los resultados a los participantes para confirmar si son reconocidos como verdaderos. Para la transferibilidad, se hizo una descripción detallada del contexto y de los participantes, además se realizaron las entrevistas hasta llegar a la saturación. En relación con la reflexividad, los investigadores estuvieron en estado reflexivo permanente, tanto con sus compañeros como con ellos mismos, frente a la propia enfermedad y a cómo conocían o habían experimentado el apoyo social (Noreña et al, 2012; De la Cuesta, 2011).

### *Tipo de análisis*

Se utilizó el análisis temático para favorecer la organización, comprensión e interpretación de los resultados asumiendo que cada persona es un mundo distinto y un constructor de sentido. Así pues, las experiencias individuales se analizaron por temas y se determinó cuáles eran las temáticas más frecuentes y si existían patrones entre las mismas (Mieles et al., 2012; Cornejo et al., 2011).

### **Procedimiento**

Una vez recibida la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética, de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, se dio inicio al proceso investigativo.

### *Fase de contacto con los participantes*

Para captar a los participantes, se realizó una búsqueda activa de pacientes a partir de profesionales de la salud, y en el voz a voz con conocidos que padezcan la enfermedad. También, se difundió un poster mediante redes sociales para contactar a nuevos participantes, y se siguió el proceso de consentimiento informado para determinar su participación voluntaria en el estudio.

#### *Fase de recolección de la información*

Para realizar las entrevistas, se garantizó un espacio que cumpliera con condiciones de privacidad y sin interrupciones, por eso se ofrecieron entrevistas virtuales o presenciales, para estas se ofrecieron consultorios privados de la Pontificia Universidad Javeriana o consultorios equidistantes entre investigadores y participante, previo a esto se envió el Consentimiento Informado para su firma (Anexo A).

#### *Fase de procesamiento, sistematización y análisis de la información*

Todas las entrevistas fueron transcritas textualmente de manera rigurosa, posteriormente fueron procesadas por el programa Atlas Ti (Versión 4.15.1) lo que permitió la organización de la información a partir de las categorías propuestas.

#### *Elaboración de Informe final*

A partir de la obtención y procesamiento de los resultados, se desarrolló un documento con el análisis de los resultados, la discusión, las conclusiones y se discutió sobre los aportes y limitaciones encontradas, para así proponer recomendaciones para futuras investigaciones o acciones relacionadas.

#### *Devolución de resultados*

Al sustentar el informe final de la investigación, se enviará una invitación a los participantes, sus familias, otros pacientes y a un grupo de autoapoyo que facilitó el acceso a los participantes, para un encuentro grupal que se llevará a cabo de forma virtual o presencial, en el que se pretende realizar la devolución de los resultados y análisis del estudio.

#### *Consideraciones éticas*

El presente estudio se realiza a partir del cumplimiento de la normativa ética, como lo es la Resolución No. 008430 de 1993 que regula los aspectos éticos de la investigación en humanos en áreas de la salud, y la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006 que regula y promueve la investigación psicológica basada en el respeto por los derechos de los participantes y promoviendo el avance científico. Todos los participantes fueron informados sobre los objetivos del estudio y los procedimientos involucrados, previamente evaluados por el comité de ética de la facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Se obtuvo el consentimiento informado (Anexo A) de cada participante antes de su inclusión en el estudio, respetando su autonomía y derecho a retirarse en cualquier momento. Además, el presente estudio tuvo un riesgo mínimo para los participantes y se garantizó la confidencialidad de la información recopilada, protegiendo la identidad de los participantes mediante la asignación de códigos de identificación, cualquier dato personal se trató con la máxima confidencialidad y solo será accesible para los investigadores y el director del trabajo de grado. Asimismo, se implementaron medidas y protocolos para minimizar cualquier posible riesgo para los participantes como el protocolo de atención en crisis (Anexo B), sin embargo, no fue necesario hacer uso de este.

### **Resultados**

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a 12 participantes diagnosticadas con LES. Inicialmente, se presenta la información general y el perfil de cada una de ellas. Para cada participante se ha asignado un seudónimo para garantizar la protección de su identidad, el perfil muestra información relevante y observaciones de comportamiento del participante durante la entrevista. Posteriormente, se presentan los resultados para cada una de las categorías de análisis planteadas para el estudio.

**Coral:** Es una mujer de 26 años que se desempeña profesionalmente como publicista. En la actualidad convive con sus padres en una zona de la ciudad de estrato socioeconómico tres. Fue diagnosticada hace 10 años, y el área más afectada en la vida de Coral es su energía vital y

el dolor articular. Durante la entrevista, Coral se muestra como una persona expresiva, abierta a contar sus experiencias, espontánea y sus respuestas a las preguntas son desarrolladas y detalladas.

**Esmeralda:** Es una mujer de 37 años que ha estudiado comunicación social, y se dedica a manejar un grupo de apoyo enfocado en los pacientes con LES en la ciudad de Cali. En la actualidad convive con su pareja bajo unión libre, en una zona de la ciudad de estrato socioeconómico tres. Fue diagnosticada hace 6 años con LES y Esclerosis Sistémica Múltiple, el área más afectada en la vida de Esmeralda han sido los dolores físicos y su energía vital. Durante la entrevista, Esmeralda se muestra como una persona elocuente, expresiva, estructurada y abierta a contar sus experiencias, sus respuestas a las preguntas son desarrolladas y detalladas.

**Rubí:** Es una mujer de 58 años que se desempeña como docente universitaria, en la actualidad convive con su esposo e hija en una zona de la ciudad de estrato socioeconómico tres. Fue diagnosticada con LES hace 25 años y el área más afectada en la vida cotidiana de Rubí ha sido el dolor articular constante en su cuerpo. Durante la entrevista Rubí se demuestra como una persona comunicativa, concreta y abierta a contar un poco sobre sus experiencias con el diagnóstico, sus respuestas a las preguntas son desarrolladas de manera concisa.

**Violeta:** Es una mujer de 32 años que se desempeña como estudiante de una carrera relacionada con salud. En la actualidad convive con su hermano en una zona de la ciudad de estrato socioeconómico dos, pero viaja regularmente a visitar a su esposo con el que lleva 2 años de relación. Fue diagnosticada hace 4 años con LES y el área más afecta en la vida cotidiana de Violeta ha sido la movilidad y el dolor constante en sus articulaciones. Durante la entrevista, Violeta se demuestra como una persona expresiva, espontánea y comunicativa, sus respuestas a las preguntas fueron desarrolladas con rigor y con detalles.

**Rosa:** Es una mujer de 22 años estudiante en una universidad privada de Cali. Convive con sus padres y dos hermanos. El área más afectada en la vida de Rosa ha sido el aspecto emocional por la etapa de vida en la que fue diagnosticada con LES y con otro diagnóstico,

llevándola a abandonar actividades cotidianas como el deporte, y comprendía poco de lo que sucedía en su cuerpo. Durante la entrevista se muestra como una persona serena y abierta a contar su experiencia, a pesar de que lleva con el LES inactivo durante muchos años.

**Aguamarina:** Es una mujer de 32 años, directora comercial de una empresa relacionada con moda ubicada en Cali, con 14 años de diagnóstico mientras ha vivido en diferentes países. Pese haber atravesado otros desafíos de salud además de la enfermedad, su valentía la ha mantenido siempre. Lo que más le afecta ha sido la fatiga corporal, ya que se describe como una persona llena de trabajo y con movimiento. Se muestra abierta y explícita al contar detalladamente su historia y experiencias.

**Perla:** Es una mujer de 22 años, estudiante universitaria quien hace parte del equipo de mercadeo de una empresa en la ciudad de Cali, con 1 año y medio de diagnóstico, convive con sus padres y un hermano menor. Lo que más le ha afectado han sido los síntomas físicos de la enfermedad, como la hinchazón corporal, el cansancio, y como estos a su vez impactan su salud mental al dejar de hacer algunas actividades de su gusto. Expresiva, espontánea y dispuesta.

**Lila:** Es una mujer de 37 años, casada y sin hijos, profesional en psicología con 19 años de diagnóstico de LES. Vive con su esposo y su familia. El área más afectada de su vida ha sido el aspecto laboral, ya que por cuestiones de la enfermedad ha tenido dificultades para acceder. La relación con Dios y la oración han sido fundamentales en su proceso de enfermedad y de afrontamiento. Entrega respuestas abiertas y sustanciales durante la entrevista.

**Celeste:** Es una mujer de 28 años, con 8 años de diagnóstico, profesional en el campo de las ciencias farmacológicas, que trabaja en el área de la medicina en un entorno hospitalario, es soltera y vive con sus padres. Su proceso de diagnóstico fue difícil ya que duró un año y medio con diagnóstico de encefalitis autoinmune y posteriormente mediante exámenes se cambió el diagnóstico a LES. Cuenta con una red de apoyo conformada por su familia, amigos y médico particular. Uno de los principales retos ha sido enfrentarse a la vida universitaria y laboral debido a la cantidad de incapacidades que ha tenido.

**Ámbar:** Es una mujer de 25 años, con 11 años de diagnóstico, con estudios en primera infancia. Tiene un hijo de dos años con su pareja con la que está en unión libre. Su abuela paterna también tuvo diagnóstico de LES. Recientemente, ha tenido que someterse a quimioterapia, lo que ha afectado su salud y apariencia, pero mantiene una actitud resiliente ante ello. A pesar de que se ha distanciado de algunas personas, cuenta con una red de apoyo conformada por su padre, madre, pareja y amigos.

**Turquesa:** Es una mujer de 37 años, con 11 años de diagnóstico, profesional en comunicación social que se le ha dificultado conseguir un trabajo estable. Trabaja independientemente haciendo transcripciones, correcciones de redacción y venta de diferentes comidas. Vive con su madre quien es una gran fuente de apoyo, su padre vive en otra ciudad de Colombia. Perdió su audición por negligencia médica, esto en parte se debió a las bajas defensas de su sistema autoinmune provocado por el LES. La pérdida de audición ha sido uno de los principales retos que ha enfrentado. Es una mujer resiliente, alegre y optimista.

**Carmesí:** Es una mujer de 22 años, estudia una carrera relacionada con la rehabilitación física y cognitiva, a la par trabaja como monitora en una universidad de Cali. En la actualidad vive con su madre y su padre, en una zona de la ciudad estrato tres. Fue diagnosticada hace 4 años, y el área con mayor afectación en la vida de Carmesí es su energía vital, su vista y sus recurrentes dolores de cabeza. Durante la entrevista, Carmesí se muestra como una persona expresiva, abierta a contar sus experiencias, espontánea y con respuestas desarrolladas y detalladas.

A continuación, se presentan los resultados correspondientes a las categorías planteadas para la investigación. En primer lugar, se presentan los resultados correspondientes a la categoría proceso de enfermedad, la cual se compone de las subcategorías síntomas iniciales, proceso de diagnóstico, tratamientos y situación actual.

### **Categoría 1: Proceso de enfermedad**

En cuanto a la evolución e historia de la enfermedad, la mayoría de las participantes expresó que los síntomas iniciales que experimentaron fueron fatiga, pérdida de la energía vital,

agitación, dolores articulares, cefaleas, taquicardia, edemas, caída de cabello, pérdida o aumento de peso, problemas de dentadura, fiebre reumática, neblina lúpica y sarpullido.

*“Bueno, mis síntomas iniciales fueron siempre muchísimo dolor articular, sobre todo en las piernas, era pues insoportable (...) era como si todos los días yo hubiera caminado una maratón (...) Entonces yo llegaba del colegio a acostarme.” (Coral, 26 años)*

Pocas participantes manifestaron otros síntomas iniciales, como desmayos, temblores generalizados, problemas en su visión, hemorragias y taquicardias. Aunque estos síntomas eran diferentes al resto de las participantes, estos no fueron un factor diferenciador para la rápida confirmación del diagnóstico.

*“Yo tuve un temblor generalizado, me temblaba todo el cuerpo, cefalea, eso fue lo primero.” (Celeste, 28 años)*

*“tenía que pedir ayuda, los ojos estaban edematizados, súper hinchados, empecé a ver borroso, la luz me fastidiaba horrible en la noche, prefería estar dormida que estar viendo” (Violeta, 32 años)*

El proceso de su diagnóstico se presentó para ellas como una experiencia difícil de asimilar, lo que generó alto impacto emocional a raíz de cambios en su apariencia física y autoestima, los efectos secundarios de los tratamientos, el dolor y las limitaciones para realizar labores o tareas cotidianas. Cuando les informaron de su diagnóstico, gran parte de las participantes expresaron haber sentido incertidumbre en el proceso de los exámenes médicos, frustración por pérdida de capacidades físicas y dolor constante. A la vez, la totalidad de las participantes manifiesta temor y molestia de tener que depender de otras personas en tareas de la vida cotidiana a una edad temprana y preocupaciones por la sobrecarga emocional del cuidador.

*“Cuando empecé con los dolores articulares no podía caminar bien, pues me costaba bañarme, vestirme, mi pareja pues me ayudaba, pero igual uno se siente incómodo, no puede hacer esas cosas básicas, como coger el cepillo, peinarte.” (Violeta, 32 años)*

*"Yo dije bueno pues son unos exámenes de sangre, como que vuelvo otra vez a la clínica, lo saco y ya me voy. Y él me dijo como no, te tengo que hospitalizar (...) Entonces me hospitalizaron y esta noche ya me repitieron los exámenes y ahí me dijeron como que el diagnóstico era lupus y estuve hospitalizada como 15 días" (Perla, 22 años)*

*"Yo creo que una de mis mayores preocupaciones siempre ha sido dejar de trabajar (...) Por el hecho de tener las capacidades y la energía." (Coral, 26 años).*

La mayoría de las participantes manifestaron sentimientos de malestar, incertidumbre y miedo debido a los largos tiempos de espera para las citas, los resultados y las autorizaciones por parte de las EPS. A la vez, comentaron lo inquietante y desafiante que puede llegar a ser los exámenes y procedimientos, en la mayoría de los casos las participantes comentaban que sentían cansancio emocional y físico después de estos. Por otra parte, la mayoría comenta haber transitado por diferentes especialistas con diversos puntos de vista, para llegar a un diagnóstico certero o para evidenciar errores en él.

*"Cuando yo empecé con todo esto, me dieron como cinco posibles diagnósticos, uno era peor que el otro, primero estuve seis meses sin que nadie sabía absolutamente que tenía" (Celeste, 28 años).*

*"Me hicieron también biopsias para saber si era algún tipo de leucemia, algún tipo de anemia, algo más como de los huesos, como osteoporosis, cosas así. Todo eso salía negativo y decíamos, pues algo está pasando, hay que indagar." (Coral, 26 años)*

Algunas participantes refirieron que experimentaron un momento crítico a nivel psicológico por los síntomas que presentaron, lo que las obligó a ingresar a la clínica por urgencias, antes de ser diagnosticadas. Estas experiencias fueron difíciles de transitar debido a los largos tiempos de espera con síntomas agudos, los cambios repentinos de rutina al ser hospitalizadas y la incertidumbre en su situación de salud.

*“Como estuve en la crisis, pues me llevaron a \*clínica\* y dijo, a ella hay que ponerle sangre y plaquetas. Me puse plaquetas y entré así desmayada porque obviamente se me bajó la hemoglobina. Era una cosa loca.” (Aguamarina, 32 años).*

En cuanto a los tratamientos para el manejo de la enfermedad, la mayoría de las participantes afirman haber pasado por tratamientos con diversos fármacos como corticoides, inmunosupresores, medicamentos psiquiátricos, oncológicos y antiinflamatorios. La mayoría de las participantes manifiestan incomodidades físicas provenientes de los efectos secundarios de los tratamientos, causándoles síntomas físicos como la caída de pelo, la cara de luna y la retención de líquidos, provocándoles una baja de ánimo y autoestima en su vida cotidiana.

*“estoy con un tratamiento que es una infusión, te lo ponen vía intravenosa (...) genera demasiado cansancio esa semana que te lo aplican (...) me parece muy bueno porque me hicieron otros tratamientos que son más tipo quimioterapias y esos si son muy fuertes, el aspecto físico es bastante impactante porque pierdes tu cabello, retienes muchos líquidos (...) uno sabe cuál es la pasta que te está inflando y obviamente llega también el pensamiento intrusivo de ¿bueno y si me las dejo de tomar? ¿Bueno y si quito esto?” (Coral, 26 años)*

*“me tocaba ir a la clínica una vez cada mes por seis meses donde me canalizaban y me aplicaban el tratamiento (...) eso para mí fue complicado porque yo me maluquiaba mucho, estaba cansada y a los dos días me daba vómito, mucho cansancio, me sentía muy débil, entonces me tocaba faltar a veces a la universidad.” (Perla, 22 años).*

Por último, en cuanto a la situación actual frente a la enfermedad refieren cierta adaptabilidad frente al dolor para sobrellevar la enfermedad con sus complicaciones, además de esto, la mayoría de las pacientes con LES tienen diversos diagnósticos de enfermedades autoinmunes que se han derivado del LES. La mayoría de las mujeres refieren grandes cambios físicos que impactaron negativamente su autoestima, estas reacciones adversas que se experimentan configuran incomodidad e inseguridad con su cuerpo.

*“Creo que ese es el trabajo más grande que uno hace con el lupus, es el aprender a convivir con el dolor, a mí nunca se me quita el dolor, se baja la intensidad, pero nunca se quita.” (Esmeralda, 37 años).*

*“Pues me veo la cara más rellenita (...) eso es incómodo porque la gente solo con verte la cara, “estás muy gorda” (...) pero pues trato de no pararles bolas” (Violeta, 32 años).*

Además, 5 de las participantes manifestaron que después de la confirmación del diagnóstico eran más propensas a sentir tristeza, desesperanza, estrés e incertidumbre. En cambio, cuatro de ellas refieren sentir amor, aceptación y agradecimiento al LES por todo lo que les ha enseñado. Dos de ellas refieren no explorar posibilidades o hacer planes a futuro desde el diagnóstico.

*“Como una montaña rusa, (...) tiene muchas recaídas entonces uno realmente nunca sabe qué esperar (...) cambió la manera que yo reaccionaba, me volví muy sensible o me estresaba muy fácil, entonces cualquier cosa me irritaba” (Perla, 22 años).*

*“Algo que me dicen que es muy triste, es que desde que a mí me diagnosticaron yo no me volví a plantear como metas o planear a largo plazo, porque siempre pasa algo y siempre se daña, entonces yo digo como lo que se venga en el momento y disfrutarlo.” (Carmesí, 22 años)*

En cuanto al cambio de relaciones con sus seres queridos como resultado del LES, siete de las participantes sintieron que su red de apoyo se fortaleció, algunas participantes encontraron un grupo de apoyo entre pacientes que las ayudó afrontar situaciones difíciles de salud. Una de ellas sintió sobreprotección de su red de apoyo y dos de ellas notaron sentimientos de minusvalía hacia ellas cuando fueron diagnosticadas.

*“Sé que ahí hubo momentos muy complejos, pero asimismo hubo mucha fuerza para afrontarlos. La enfermedad trajo personas muy valiosas, activó procesos en la familia muy bonitos. (...) Gracias a este diagnóstico, conocí mujeres muy guerreras, el grupo de apoyo” (Lila, 37 años)*

*“No me gusta ese sentimiento de compasión que tienen a veces por uno, me hace sentir como que ay, pobrecita yo, a mí no me gusta eso.” (Turquesa, 37 años).*

Por otro lado, algunas de las participantes expresaron sentirse excluidas de su red de apoyo y dependientes en sus actividades cotidianas. Puesto que, vivir con LES implica cambios en la dinámica de una persona joven socialmente activa con diversas motivaciones, que se enfrenta a las limitaciones causadas por los síntomas y cuidados necesarios.

*“La anterior vez fui a piscina y me enfermé horrible, me dio fiebre, me dio vómito, no lo quiero repetir (...) no todos tus amigos van a entender que digamos tú confirmaste para una fiesta (...) llegó el día de la fiesta, pues simplemente te sentiste re mal (...) y tienes que cancelarla.” (Coral, 26 años)*

Por otro lado, la mayoría de las participantes comentaron sobre las comorbilidades que padecen en la actualidad debido a la progresión del LES, la mayoría de ellas presenta Nefritis Lúpica en estadios avanzados y otras participantes presentan afectaciones a nivel del sistema nervioso central. Las participantes reconocen que no hay tantos avances en cuanto a las afectaciones en el sistema nervioso central, haciéndolas sentir desafortunadas y desesperanzadas frente a su pronóstico de vida.

*“Se me han desarrollado muchas enfermedades alrededor del lupus. Tengo ahorita aproximadamente, son siete diagnósticos, pues lupus eritematoso sistémico, como la enfermedad de base, la esclerosis sistémica, polineuropatía desmielinizante, tengo una fibromialgia, tengo un fenómeno de Raynaud, que es algo que impide como llegar suficiente sangre a la punta, a las extremidades del cuerpo (...) Ahora soy recién diagnóstica con una epiescleritis, que es otra enfermedad autoinmune en los ojos.” (Esmeralda, 37 años).*

Enseguida se presentan los resultados para la categoría apoyo instrumental, que se configura por las subcategorías: fuentes de apoyo instrumental, características de la ayuda material, valoración percibida del apoyo instrumental y relación con la comunidad.

## **Categoría 2: Apoyo instrumental**

Con respecto a la solución de problemas materiales y el acompañamiento, las fuentes de apoyo más presentes eran los padres, parejas y familiares. Todas las participantes coinciden en que durante los periodos más difíciles de la enfermedad recibieron apoyo de alguna de estas personas, por medio de acompañamiento, dinero, ayuda práctica o cuidado. En cuanto a instituciones la mayoría de las participantes comentan haber tenido dificultades con las entidades promotoras de salud para solicitar medicamentos, debido a incumplimiento de tiempos o autorizaciones.

*“La EPS es la que va a tener la batuta (...) hubo un momento que me lo rechazaron, porque mi diagnóstico no era para Rituximab, que no me lo podían aceptar, tocó poner un derecho de petición para que lo aceptaran (..) son procesos lentos.” (Coral, 26 años)*

*“Mi familia digamos primos, tíos, abuelos (...) Realmente cuando lo he necesitado ellos han estado para mí (...) hubo un tiempo en que la EPS no nos daba medicamentos, entonces pues lo comprábamos y aportaban todos.” (Celeste, 28 años)*

En cuanto a las características de la ayuda material, ocho participantes coinciden en que han recibido asistencia o ayuda material de manera continua, cuatro participantes reportan que esta ha sido más esporádica, se identifica que esta ayuda esporádica solo surge cuando la paciente se encuentra en momentos difíciles de su enfermedad o incapaz de cubrir necesidades básicas requeridas por el diagnóstico.

*“Esporádica, porque más que todo la ayuda es cuando uno está hospitalizado, es decir que, si necesitas algo para que te lleven, para pagar las cosas que te manden del médico, entonces más que toda es la parte como hospitalaria”. (Violeta, 32 años).*

*“Pues por fortuna mi esposo cubre pues todo, tiene trabajo y ha tenido la posibilidad de ayudarme en algunos momentos. Hasta mis papás también, porque eran momentos difíciles. Cuando hemos tenido etapas difíciles, también ellos han sabido cómo ayudarme.” (Esmeralda, 37 años).*

Referente a la valoración percibida del apoyo instrumental, tres participantes encontraron dificultades relacionadas a la falta de apoyo económico, lo que representa problemas para cubrir tratamientos médicos, citas, exámenes o gastos diarios. Por su parte, otras tres participantes expresan gratitud por el apoyo que han recibido de sus seres queridos en cuanto a acompañamiento a consultas, ayuda con medicamentos y asistencia en tareas diarias como preparar comida o ayudar a bañarse. Las participantes que reciben ayuda instrumental por su red de apoyo manifiestan que es de gran ayuda para su descanso y recuperación.

*“Mi pareja siempre está en la disposición de ayudarme en todo sentido, hacer comida, lavar losa, arreglar la casa, cuando viene mi suegra también ella está ahí muy atenta (...) mi cuñado también lo mismo, (...) no esperan a que uno llegue, sino ellos se adelantan en todo sentido. Por ese lado siento que soy afortunada”.* (Ámbar, 25 años).

*“Tengo dolores articulares, yo me he podido dar el lujo de decir no hago nada (...) Todos los trabajos que me duelen, no los he tenido que hacer.”* (Aguamarina, 32 años).

En cuanto a la relación que tienen las participantes con la comunidad, algunas participantes encontraron dificultades en el acceso al trabajo. Tres de ellas reciben apoyo de sus jefes lo que permite reducir la carga de sus funciones, mientras que la mayoría no tiene oportunidades en el mundo laboral, no reciben una flexibilidad horaria y académica dado el caso de citas médicas u hospitalizaciones. Una participante refirió sentir rechazo por parte de su institución universitaria al solicitar flexibilidad académica, debido a su falta de asistencia por complicaciones del diagnóstico.

*“Yo no puedo cumplir como las otras personas, por más que yo quiera hacer las cosas y que yo me esfuerce, jamás voy a ser igual y está bien, pero no pueden exigirme lo mismo, pueden calificarme igual, pero tienen que entender que yo no soy igual.”* (Carmesí, 22 años)

*“Mi jefe cuando estoy en una crisis de salud, ella es muy comprensiva y entonces me ayuda, ponía a uno de mis compañeros a que me ayude.”* (Celeste, 28 años)

Por otro lado, parte de las participantes mencionaron recibir acompañamiento y ayuda práctica de parte de amigos y/o grupos de apoyo, contribuyendo a una mayor comprensión y empatía de parte de su entorno cercano hacia su enfermedad, haciéndolas sentir seguras y contenidas en situaciones de salud difíciles de manejar. Cuando las participantes fueron diagnosticadas a temprana edad, manifestaron haber sentido alejamiento por parte de sus amigos debido a limitaciones en sus actividades sociales para cuidar de su salud.

*“He aprendido a través de talleres, que hemos organizado con el grupo de lupus y también los familiares logran tener un poco más de entendimiento de lo que nosotras pasamos o de lo que vivimos.” (Esmeralda, 37 años)*

*“Pues obviamente en ese momento yo tenía que 16,17, (...) fue terrible, uno está en la puerta en la adolescencia. Uno quiere salir, ir de fiesta y me decían: “¿porque no estás tomando?”, “¿por qué sos tan aburrida?” “¿Por qué no te parchas?”. ” (Coral, 26 años)*

Seguidamente, los resultados de la categoría de apoyo informacional tienen como subcategorías: efectividad de la información y asesoramiento, fuentes de información y asesoramiento, impacto en el manejo de la enfermedad, experiencia personal, y coherencia y confusión de la información.

### **Categoría 3: Apoyo informacional**

Frente a la efectividad de la información y asesoramiento se encuentra la importancia de la buena relación y comunicación con los médicos, haciendo que la explicación de los diversos síntomas y tratamientos promuevan claridad y entendimiento a las participantes. Esto se relaciona con la actitud del médico que se preocupa por brindar información que sea comprensible, siendo abierto a dudas y demostrando disponibilidad, y a la actitud proactiva de las participantes que se involucran al querer conocer más a fondo sobre su diagnóstico, síntomas y tratamientos. La mayoría de los médicos tratantes son descritos como abiertos y dispuestos a escuchar las preocupaciones del paciente, lo cual es fundamental para eliminar las dudas y sentimientos de confusión de las participantes.

*“Mi médico de cabecera siempre ha estado muy pendiente como de explicarme con plastilina, lo que yo no logro entender, a veces ni siquiera logro como entender lo que está pasando con mi cuerpo, pero siempre me he dejado guiar mucho por las recomendaciones de él”. (Coral, 26 años)*

*“Mi reumatólogo, que es mi médico de base, puedo contar con él en cualquier momento. Él está súper pendiente de mí. Cuando tengo dudas, yo tengo su número personal donde puedo escribir y siempre me dice las cosas como son”. (Perla, 22 años)*

En contraste, también se encuentran experiencias en las que las participantes han percibido falta de empatía y comunicación deficiente. Algunos médicos son descritos como desinteresados, poco comunicativos, que no saben escuchar o explicar adecuadamente, lo que puede generar desconfianza y ansiedad.

*“Ellos simplemente dicen como ‘esta es la que va a manejar tal cosa’ y ya. Pero ellos no dicen como qué efectos puede tener o cosas así, entonces yo vengo e investigo como qué pasa”. (Ámbar, 25 años)*

*“El reumatólogo que veía antes, lo dejé porque no tenía muy buena ética profesional, le daba igual si lo veía a uno, no lo miraba a uno y era en el computador escribiendo. Todo como alejado de como que tú por allá y yo por acá y uno le decía tal cosa, “no, eso está bien, no sé qué”, era como que no le paraba bolas”. (Turquesa, 37 años)*

Referente a las fuentes de información y asesoramiento, se encuentran los médicos, principalmente reumatólogos, grupos de apoyo de LES en los que distintas personas con el diagnóstico comparten información que han recibido de los profesionales de la salud, que han encontrado en redes sociales o que han obtenido de terceros. También se expresa que hay familiares involucrados que investigan y comparten información.

*“En un tiempo los mismos doctores me llevaron como por otro pensamiento, pero no era tan bueno, era que yo no iba a vivir mucho tiempo, pero cuando ya me di cuenta que era mentira, nunca me dejé... nunca me he dejado meter ese cuento”. (Ámbar, 25 años)*

En cuanto al impacto de la información en el manejo de la enfermedad se encuentra que varias participantes expresan que la información recibida les ha ayudado a ser más conscientes de su enfermedad y a tomar decisiones informadas sobre su salud, así como evitar ciertas actividades gracias a la comprensión de la enfermedad. Mencionan que conocer los efectos secundarios y síntomas de su tratamiento les permite aceptarlos y manejar mejor su vida cotidiana, además también les ayuda a saber qué síntomas son normales y no necesariamente alarmantes.

*"Los consejos pues me han ayudado a no sentirme tan maluca... hace un año me fui de vacaciones a Miami, yo siempre estaba al lado de la playa y todos los días iba a broncearme. Al principio no entendía por qué por la noche me sentía tan maluca y tenía náuseas y ahí entendí que no podía estar tan expuesta al sol (...) Los consejos me han ayudado a llevar mi día a día más sano y no sentirme tan maluca". (Perla, 22 años)*

*"Cuando yo sé que tengo un síntoma, así sea incómodo, pero es natural y propio, lo acepto, eso me permite sentirme más tranquila". (Rubí, 58 años)*

En contraste, algunas participantes mencionan que en ciertos momentos se han sentido confundidas debido a la falta de información clara sobre la enfermedad y la exposición a información sobre medicinas alternativas y hierbas ancestrales en pacientes crónicos.

*"En Colombia todo el mundo se cree médico, todo el mundo con la mejor intención te va a recomendar el agua, el té, la pasta, te va a decir que la pasta tuya está mala, hagan caso al médico tratante". (Aguamarina, 32 años)*

Por su parte, en la experiencia personal se destacan las redes sociales y los grupos de apoyo de LES en los cuales pueden compartir información y distintas experiencias tanto personales como de los tratamientos y síntomas. Además, se evidencia que las participantes y terceros que pertenecen a los grupos de apoyo tienen un deseo de obtener y compartir información relacionada al LES. A su vez, una participante expresa su deseo de recibir nueva información para el manejo de situaciones adversas con la enfermedad.

*“Son encuentros muy bonitos y hablan de qué han hecho para manejar el dolor, todas esas experiencias ayudan bastante, yo apporto más que todo desde la parte profesional, les digo que no se automediquen porque no es lo mejor”. (Celeste, 28 años)*

*“Información que me anticipe de problemas que pudiera enfrentar a causa de la enfermedad. A cada quien le da de manera diferente, sería bueno contar con información preventiva, como en promoción y prevención”. (Turquesa, 37 años)*

Por otra parte, se menciona la dificultad para encontrar información y estadísticas sobre el LES en Colombia, lo que puede generar frustración y desconfianza. También, algunas participantes mencionan que se sienten incómodas en ciertos grupos de apoyo por la edad, el contexto de los demás o la negatividad con la que comparten sus experiencias e información.

*“Mira que yo no trato de ver porque la mayoría de las personas se quejan mucho. Entonces como que les da más duro el lupus, es como muy diferente. Entonces yo trato de no llenarme de esa energía para precisamente no matarme.” (Ámbar, 25 años)*

Frente a la coherencia y confusión de la información, la mayoría de las pacientes manifiestan haber buscado información en internet, creando confusión o sentimientos de miedo frente a los tratamientos. Expresan que la búsqueda debe ser muy cuidadosa ya que los resultados son muy variables debido a la naturaleza sistémica del LES. También, la mayoría de las mujeres adquirieron consciencia sobre las consecuencias de automedicarse y de seguir consejos de las redes.

*“Al principio también cometí un error, era buscar mucho en Internet y a veces hay muchísimos comentarios (...) cuando yo inicié un tratamiento hace muchos años, yo me metí a buscar y decía en los comentarios ‘a mí me hicieron eso, casi me mata, fue horrible’ (...) Entonces ya como que tú vas un poco predispuesta a lo que te vaya a pasar.” (Coral, 26 años)*

*“Me empecé a tomar unos batidos que subían las defensas y el médico nos dijo “como se les ocurre darle eso, si eso le suben las defensas y yo haciendo lo contrario”, me estaba*

*terminando de joder el riñón. Por tomar información de la gente me tiraba el tratamiento.”*

(Carmesí, 22 años)

Por otra parte, la mayoría de las participantes han llegado a sentirse confundidas por información contradictoria que es brindada por distintas posturas de los médicos frente a los diagnósticos, causando que la paciente entre en duda y desesperanza frente al tratamiento.

*“Es difícil cuando llega otro médico a decirte (...) ‘no, es que tú no tienes lupus’, no me pueden salir con esto, entonces dije “¿qué le pasa?” Él no es especialista en lupus, no puede decirme que no tengo lupus (...) yo he tenido como ocho reumatólogos, entonces es bien complejo porque cada uno puede tener su opinión.”* (Celeste, 28 años)

Así mismo, las diferentes posturas de los médicos tratantes pueden afectar a las pacientes tanto físicamente como emocionalmente, estas posturas personales pueden hacer sentir a las pacientes poco escuchadas, engañadas e invalidadas en sus dolores físicos. La falta empatía en estos encuentros médicos no solo compromete el estado emocional de la paciente, sino que puede llevar a la desatención de necesidades médicas urgentes. Como resultado, este vínculo se debilita, y las pacientes pueden dudar en expresar abiertamente sus síntomas en futuras consultas.

*“Ella lo vio como un dolor articular, como una molestia o que estaba fingiendo, me sentí muy mal porque estuve en consulta, ella debió mandarme a urgencias, tomarme algo, un examen, pero ninguna de las anteriores.”* (Violeta, 32 años)

Por último, para presentar los resultados de la categoría Apoyo emocional, las subcategorías establecidas fueron: fuentes de apoyo emocional, escucha activa, apoyo emocional verbal, apoyo emocional no verbal, muestras/comportamientos de respaldo y percepción de apoyo emocional recibido.

#### **Categoría 4: Apoyo emocional**

Todas las participantes expresaron recibir soporte emocional por parte de sus familiares, amigos, profesionales y grupos de apoyo. La mayoría de las participantes refirieron que su madre es su principal fuente de apoyo emocional verbal y no verbal.

*“Con mi papá ni le cuento ese tipo de cosas, él es muy duro. Entonces yo digo para que, si siempre me va a decir que yo sea así mismo, sea dura, sea fuerte, no me queje. En cambio, con mi mamá me desahogo del totazo.”* (Ámbar, 25 años)

*“Mis abuelos han sido increíbles, son hermosos. Mis papás, el esposo de mi mamá también. Aparte, los principales, mi mamá y mi esposo.”* (Esmeralda, 27 años)

Seis perciben que el profesional de salud fue más allá de los síntomas clínicos, al indagar aspectos de su vida social, lo que lo convertía en una verdadera compañía en su proceso.

*“El médico que me trata en una clínica reconocida de Cali, ha sido un excelente profesional como compañía en todo el proceso, digamos siempre está muy pendiente en todo momento. Algo que también valoro muchísimo de él no es solamente la parte médica, sino que también (...) cómo estás, que estás estresada, estás trabajando mucho, estás haciendo ejercicio, estás saliendo con tus amigas”* (Coral, 26 años).

*“Emocionalmente, tengo doctores que me han apoyado bastante, mi fisioterapeuta siempre ha sido muy especial y mi grupo de apoyo de lupus. Tengo amigos, amigas y una pareja de amigos que han sido muy empáticos conmigo”* (Esmeralda, 27 años).

Ocho participantes se han sentido apoyadas de distintas maneras por su figura paterna. Diez de ellas indican contar con amistades valiosas, y siete de ellas con una pareja, quienes han tenido comportamientos de respaldo durante las crisis emocionales derivadas de los efectos de la enfermedad. Una de ellas no se siente escuchada ni apoyada emocionalmente por su pareja y otra dice haber alejado a sus amigos con la noticia del diagnóstico.

*“Mi papá siempre en vez de consentirme me impulsaba a que las cosas son para enfrentarlas y siempre pasan por algo. ‘Tú eres el ave fénix y estás aquí para renacer’.”* (Ámbar, 25 años).

*“No, yo siento que hablar con mi pareja es como hablar con la pared. Él va a estar ahí porque él va a estar ahí, pero es como hablarle y él es como sí, ya, o sea, él ni entiende, para yo ser sincera, él ni entiende”* (Ámbar, 25 años).

Como fuentes de apoyo emocional no verbal, varias de ellas mencionaron a sus hijos y una mencionó a sus mascotas. Otra de ellas mencionó la creencia religiosa como un factor fundamental para su bienestar emocional.

*“El apoyo en oración, la parte espiritual es extremadamente importante. Es otro apoyo que pienso que de alguna manera me ha ayudado a salir adelante.”* (Lila, 37 años)

Frente al apoyo verbal las participantes expresaron cómo ciertas palabras o actitudes las fortalecen o dejan vacíos en su experiencia emocional. La mayoría de las participantes mencionaron frases de aliento recibidas por sus seres queridos, amigos y profesionales.

*“La frase más significativa para mí es “ser guerrera frente a esta batalla que nos toca vivir”.”* (Rubí, 58 años)

*“Me trataron excelente en la clínica, pero de ahí en adelante uno encuentra muchos doctores que no tienen corazón para decir las cosas”.* (Ámbar, 25 años).

Una de ellas indica la capacidad que tiene de fortalecerse por sí misma, de ser autoeficaz y de tener un diálogo interno como mecanismo funcional para el afrontamiento.

*“Yo puedo, voy a salir de esto, debo tomar el medicamento, para sentirme mejor. Cuando me dan otro diagnóstico de otra patología, yo puedo.”* (Aguamarina, 32 años)

Con respecto al apoyo emocional no verbal, este ha tenido un papel significativo en la sensación de seguridad, aceptación y tranquilidad que las participantes experimentan en sus relaciones. Para ellas a veces lo más importante no son las palabras, sino los abrazos, el silencio, que acompañen lo que están viviendo, que las inviten a una caminata o a una salida.

*“Cuando comienzo a sentirme mal, yo le cuento a ella y simplemente me abraza, nos acostamos y deja que lllore, no me critica, trata de hacerme reír, ella deja que yo me desahogue, que me quede todo lo que yo quiera con ella”* (Carmesí, 22 años).

*“Es como... ¿qué quieres hacer si estás triste? Entonces es vamos a comernos algo rico”, “vamos a hacer algo que quieras que te motive”, “si quieres quedarte en cama, pues quedémonos en cama”. (Esmeralda, 37 años)*

En cuanto a las muestras y comportamientos de respaldo, el apoyo ofrecido por personas cercanas, así como por los animales de compañía, se convierte en un recurso invaluable para las pacientes, estas muestras y comportamientos van de la mano con el apoyo no verbal, debido a que la experiencia de responder a las necesidades físicas y emocionales con acciones, refleja una empatía profunda, sentimientos de conexión y consuelo que va más allá de las palabras que son fundamentales para su bienestar emocional. Estos actos muestran una comprensión sensible de sus estados emocionales, contribuyendo a que se sientan cuidadas, vistas, valoradas, entendidas y acompañadas en momentos de vulnerabilidad.

*“Ellos saben que me duelen las articulaciones cuando hace frío, se levantan y me ponen medias yo estando dormida, entonces es muy bonito.” (Carmesí, 22 años)*

*“El apoyo por parte de mis perritos, ese ha sido un apoyo muy grande, porque a pesar de que ellos no hablan están presentes siempre. Ha sido muy especial. Por lo menos cuando todo inició, yo tenía una labradora, ella parecía que sabía cuándo tenía dolor, porque empezaba a lamerme las piernas.” (Lila, 37 años)*

Por último, la percepción del apoyo emocional recibido las participantes lo han significado e interpretado como un componente esencial para su bienestar y capacidad de afrontamiento. Esta forma de apoyo les permite mostrarse vulnerables y sentirse validadas, escuchadas y comprendidas, fortaleciendo la estabilidad emocional y contribuyendo a un ambiente de aceptación en el cual puede expresar libremente sus necesidades. El apoyo emocional se convierte en una red de contención que no solo ofrece consuelo, sino que también potencia las capacidades para enfrentar las dificultades, ayudándolas a perseverar en su camino hacia el bienestar.

*“Para mí recibir apoyo emocional es que yo me sienta cómoda expresando, si tengo algún tipo de dolor y cuando me abrumaba. Entonces eso para mí es como un tipo de apoyo emocional, que siempre me escuchan en esa parte. También los días que no tenga los mismos ánimos, también lo entiendan” (Coral, 26 años)*

*“Lo más importante para afrontar la enfermedad, (...) lo que uno necesita para hacer resistencia, para tener paciencia. Pienso que el apoyo social es esencial para poder afrontar la enfermedad.” (Lila, 37 años)*

La percepción del apoyo emocional resulta necesaria para las pacientes, ya que representa no solo una fuente de fortaleza personal, sino también un privilegio que no todas logran obtener en su proceso de adaptación a una enfermedad crónica, ya que contar con personas cercanas que brindan apoyo constante y validación emocional, es fundamental para construir y mantener la resiliencia. A la vez, se resalta la falta de acompañamiento institucional adecuado ya que es necesario un acompañamiento personalizado que valore las características únicas de cada paciente, reconociendo que el apoyo emocional es clave no solo para el bienestar mental, sino también para enfrentar los desafíos físicos diarios.

*“Siempre me he sentido muy privilegiada por conocer a tantas mujeres con lupus, en contar con una red de apoyo, porque sé que no todas la tienen, sé que no todas cuentan con un novio presente, con un papá o una mamá presente” (Coral, 26 años).*

*“Yo he tenido un apoyo emocional bueno, pero pienso que las instituciones carecen de acompañamiento para estas enfermedades. Las personas que atienden en la parte psicológica o psiquiátrica te miran como a todos los demás, te miden como a todos los demás. Entonces hasta los test son generales, si te preguntan sobre el dolor, pues tengo dolor todo el tiempo porque tengo una enfermedad.” (Esmeralda, 37 años)*

El diagnóstico de LES trae consigo una transformación profunda en la forma en que las pacientes perciben sus relaciones y el apoyo de quienes las rodean, este tipo de apoyo se puede percibir de diferentes maneras. Para la mayoría de las participantes esta situación de salud les

ha permitido identificar apoyo en sus seres más queridos como en personas inesperadas, valorando gestos de solidaridad y manteniendo un sentido de pertenencia y sentido de normalidad en la vida social.

*“Mamás del colegio que ni siquiera me caen bien, llamaron a mi mamá a estar pendiente, ese tipo de detalles. (...) Simplemente se agradece que en ese momento estuvo esa persona que no tenía por qué estar, no era su obligación.” (Perla, 22 años)*

*“Es un esfuerzo que uno valora mucho que lo tengan en cuenta a uno para hacer planes y más si no puedes hacer tantas cosas, es valioso.” (Carmesí, 22 años)*

Por otra parte, la gran mayoría también expresó retos para ser comprendidas, validadas y para mantener la autonomía. Esta falta de empatía por parte de cercanos puede intensificar la carga emocional, haciendo que sientan la necesidad de buscar respaldo en otras fuentes que sí reconozcan la seriedad de sus experiencias. Para muchas pacientes, el diagnóstico de LES redefine sus relaciones, permitiéndoles descubrir quienes realmente comprenden y apoyan su proceso, y resaltando la importancia de la empatía en sus entornos cercanos.

*“Yo a mi papá no me le puedo quejar de mi enfermedad, porque siempre me va a dar un positivo, me va a decir que estoy quejándome por pequeñeces. Yo siento que el problema más grande mi papá me lo va a minimizar.” (Ámbar, 25 años).*

*“No podía ni estudiar ni trabajar, si trabajaba tenía que ser en las tardes y desde casa porque se creó una especie de sobreprotección. Acá en mi casa todavía la tengo, pero me ha tocado liberarme por mi cuenta, a veces me toca, yo lo que hago es escaparme. Porque mi mamá ni a la tienda me dejaba ir.” (Turquesa, 37 años)*

### **Discusión**

El objetivo general de este estudio fue comprender la percepción del apoyo social en pacientes con LES de la ciudad de Cali, con el fin de entender mejor las experiencias y perspectivas individuales de esta población. A lo largo de esta sección, se discutirán los objetivos específicos planteados, en relación con los referentes teóricos y empíricos de la literatura, lo que

permitirá identificar coincidencias, diferencias o aportes que amplíen el conocimiento en este campo. Finalmente, se presentarán las conclusiones más relevantes, seguidas de recomendaciones para futuras investigaciones y las limitaciones identificadas en el proceso, las cuales sugieren posibles áreas de mejora en estudios posteriores.

Con relación al primer objetivo específico, el cual busca indagar cómo influye el proceso de enfermedad en la percepción del apoyo social de los pacientes con LES, los resultados obtenidos evidencian cómo el proceso de enfermedad del LES influye significativamente en la percepción del apoyo social de las participantes. El diagnóstico de LES es caracterizado por una variabilidad y poca validación hacia sus síntomas, el tránsito por diversos profesionales de la salud, barreras en el acceso a la atención, inconsistencias y ambivalencias con relación al proceso de diagnóstico, los tratamientos farmacológicos y las reacciones adversas, lo que concuerda con lo expresado por Jiménez et al. (2021), Ríos et al. (2018), Vásquez et al. (2021) y Álvarez (2021).

Primeramente, en cuanto a los síntomas iniciales las participantes experimentaron síntomas variables que llegaron a ser invalidados por los profesionales de la salud, por su naturaleza e inconsistencia, que a la vez enmascaraban otros diagnósticos, estos resultados concuerdan con Brennan y Creaven (2016), Broadway et al. (2022) y Morocho et al. (2023) donde subrayan cómo la falta de validación de los síntomas en el LES, contribuye a que los pacientes experimenten incompreensión, desesperanza, ansiedad, temores y falta de apoyo adecuado, lo que afecta su bienestar emocional y social. Se evidenció que personas con vínculos cercanos a las participantes, demostraban interés en investigar acerca de la enfermedad, síntomas y tratamientos, mostrando empatía frente a la situación de las participantes. A su vez, también se halló que las personas que se relacionan con las participantes en la cotidianidad, sin necesidad de tener lazos estrechos, pasan por alto la enfermedad. Las respuestas de las personas cercanas, que investigan y empatizan, frente a los vínculos distantes, que ignoran la enfermedad, ilustran una clara división en la calidad del apoyo percibido, destacando que la cercanía

emocional es un factor determinante en la percepción positiva del apoyo. Por ende, el diagnóstico tardío y la invalidación de síntomas afectan la percepción de apoyo social al generar sentimientos de incompreensión, ansiedad y desesperanza.

Así mismo, las participantes expresaron ser remitidas a profesionales de la salud muy empáticos y preocupados en cuanto a sus síntomas, quejas y necesidades, como también a otros que no prestan suficiente atención a sus necesidades, llegando mostrarse indiferentes a los síntomas que expresan las participantes, lo que concuerda con los resultados de Brennan y Creaven (2016) y Broadway et al. (2022) ya que resaltan cómo la percepción de indiferencia en el entorno clínico afecta negativamente la experiencia de los pacientes, especialmente cuando los síntomas no son físicamente evidentes. Es por esto que se evidenciaría que la indiferencia médica, especialmente en casos de síntomas no evidentes, afecta profundamente el bienestar emocional y repercute en la percepción de la atención médica como fuente de apoyo social.

Durante el proceso de diagnóstico las pacientes enfrentaron largos tiempos de espera para iniciar el proceso de valoración y diagnóstico, al igual que inconsistencias en el mismo, sumado a una falta de habilidades, empatía y opiniones adecuadas de parte de algunos médicos. Estas experiencias generan un profundo impacto emocional en las mujeres, manifestándose en sentimientos de desesperanza, depresión, ansiedad, incertidumbre, frustración y miedo, estos pueden entenderse como una respuesta natural frente a la percepción de pérdida de control y de amenaza constante a su bienestar físico y psicológico. Sentimientos similares documentados por pacientes de otras enfermedades crónicas en el proceso del diagnóstico (Arcos y Mena, 2019; Molla et al, 2022; Onyango et al. 2022; Restrepo et al. 2022; Mendieta, 2023; Brooks et al. 2022; Pomares et al. 2020; Poblete et al. 2018; Ivarsson et al, 2019; Narvárez et al. 2022; Domínguez et al. 2028; Suen 2023).

Además de estas emociones, se vieron afectadas su calidad de vida y autoestima debido a los tratamientos, sus efectos secundarios y las limitaciones ocasionadas por la enfermedad, generando sensaciones de aislamiento y dependencia. Sin embargo, a pesar de estas

dificultades, muchas participantes destacaron el fortalecimiento de sus relaciones sociales y la importancia de los grupos de apoyo como recursos fundamentales para afrontar la enfermedad. En ese sentido, los resultados concuerdan con lo argumentado por diversos autores, ya que el LES no solo es una enfermedad que afecta la parte física, sino que también tiene un impacto considerable en la salud mental, la autoestima y las relaciones sociales de las personas que lo padecen, subrayando la necesidad de una mirada multidisciplinar para abordar tanto los aspectos médicos como los psicosociales de esta enfermedad (Morocho et al., 2023; Díaz et al., 2012; Restrepo et al., 2022; Broadway et al., 2022; Brenna y Creaven, 2016; Martínez et al., 2016; Lupus Foundation Of America, 2022).

Cabe mencionar que los hallazgos de esta investigación revelan una compleja interacción entre la experiencia de la enfermedad, la percepción del apoyo social y el bienestar psicológico de las mujeres con LES. Si bien el diagnóstico y el manejo de la enfermedad desencadenaron una serie de desafíos que impactaron significativamente su calidad de vida, la capacidad de adaptación, el apoyo social y los mecanismos de afrontamiento desempeñaron un papel crucial en la forma en que las participantes experimentaron la enfermedad. Estos resultados concuerdan con lo expresado por Restrepo et al. (2022), Mendieta (2023) Brooks et al. (2022), Xu et al. (2019) Meng et al. (2024), Martínez et al. (2016), Bennet (2018), y Valencia et al. (2017).

En cuanto al segundo objetivo, el cual busca conocer las experiencias de apoyo instrumental que perciben los pacientes con LES. A continuación, se desarrollan los puntos más relevantes donde se pueden establecer varias conexiones y diferencias respecto a cómo los participantes perciben el apoyo recibido y las dificultades experimentadas en el proceso de recibir asistencia.

En los resultados las participantes refieren obtener apoyo instrumental de sus parejas, amigos, familia cercana y extensa, haciéndolas sentir apoyadas y respaldadas en su enfermedad, resultado alineado con lo planteado por Arcos y Mena (2019), Molla et al. (2022) y Onyango et al. (2022), ya que coinciden con que la pareja y la familia son un factor protector frente a un

diagnóstico crónico. Sin embargo, las participantes enfrentan barreras importantes con las entidades de salud, debido a largos tiempos de espera, aplazamiento de citas y suministro deficiente de medicamentos, causándoles sentimientos de rechazo o dificultad para acceder a tratamientos necesarios, dificultades originarias de procesos administrativos complejos y demorados. Estas experiencias pueden aumentar la sensación de vulnerabilidad y desesperanza en las participantes, lo que está en línea con el sentimiento de invalidación mencionado en el estudio de Brennan y Creaven (2016) y Broadway et al. (2022), donde siguieron que las dificultades con el sistema de salud son percibidas como una fuente de estrés adicional, que limita la efectividad del apoyo instrumental recibido de las redes familiares y sociales.

Así mismo, en los resultados obtenidos se observa una variabilidad en la frecuencia del apoyo recibido, mientras algunas participantes mencionan un soporte constante de familiares y parejas, otras indican que el apoyo material solo surge en momentos críticos, como hospitalizaciones o episodios de crisis. Esta disparidad en la continuidad del apoyo familiar puede influir en el manejo emocional de las participantes, generando ambigüedad sobre la disponibilidad de este tipo de ayuda. La falta de previsibilidad que esto ocasiona es consistente con lo planteado por Leung et al. (2019), Restrepo et al. (2022), Mendieta (2023) Brooks et al. (2022) y Xu et al. (2019), ya que la inconsistencia en el apoyo recibido dificulta que las pacientes se sientan seguras y emocionalmente contenidas, limitando su capacidad de manejo autónomo de la enfermedad e impacto en su bienestar. Este tipo de apoyo genera un sentido de respaldo emocional y material en las participantes, contribuyendo a una mejor adaptación al LES.

Además, algunas participantes se perciben como una carga financiera para sus familiares, al notar que los recursos familiares son limitados y, aunque reciben apoyo, este no siempre puede cubrir todas sus necesidades. Esta limitación económica genera un sentimiento negativo, ya que las participantes son conscientes de que la ayuda que reciben es esporádica y condicionada a los momentos de mayor gravedad, lo que coincide con las observaciones de Barrera et al. (2016) y Gooden (2015) sobre la percepción de los pacientes al ser una carga para sus familiares.

Por otra parte, algunas participantes reportan haber experimentado apoyo y comprensión laboral al atravesar crisis de salud, mientras que otras expresan que la falta de flexibilidad en el trabajo o estudios ha contribuido a su malestar emocional. Las participantes que no cuentan con esta flexibilidad pueden experimentar una mayor carga emocional, percibiéndose como incapaces de satisfacer las expectativas externas debido a las limitaciones que les impone la enfermedad. Esto se alinea con el concepto de Gooden (2015), Pomares et al. (2020), Poblete et al. (2018), Ivarsson et al. (2019) y Xu et al. (2019) sobre el impacto negativo y percepción de un apoyo social insuficiente en la salud mental y nivel de salud de los pacientes con LES, las implicaciones y consecuencias que tiene una enfermedad autoinmune crónica en la vida laboral.

Finalmente, las participantes que reciben apoyo instrumental por parte de familiares y amigos experimentan una mayor seguridad y comodidad para sobrellevar su situación, ya que cuentan con ayuda para actividades cotidianas, lo que les permite enfocarse en su recuperación. Este apoyo también les otorga una percepción de bienestar al ser eximidas de responsabilidades físicas que podrían exacerbar sus síntomas, lo cual refuerza la importancia del apoyo social para el fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, su autoconcepto y confianza en sus capacidades para enfrentar la enfermedad, como sugiere Meng et al. (2024), Narváez et al. (2022), Domínguez et al. (2028) y Suen (2023).

Este contraste evidencia cómo el apoyo instrumental puede influir en la experiencia de las pacientes con LES de manera significativa. Aunque familiares y amigos proveen ayuda instrumental, las barreras con el sistema de salud y la percepción de inconsistencia en el apoyo recibido presentan retos importantes que pueden impactar negativamente en su bienestar y manejo de la enfermedad (Arriagada, 2012; Cohen y Willis, 1985; House y Landis, 1988; Romero, 2013; Clara et., 2003). Se podría argumentar, que los participantes perciben apoyo instrumental por parte de su red de apoyo, más no perciben apoyo significativo por parte de instituciones prestadoras de salud, afectando así la percepción general del apoyo instrumental.

A partir del tercer objetivo que plantea analizar cómo perciben el apoyo informacional en los pacientes con LES, se encuentran variedad de opiniones y vivencias. A través de las narrativas de las participantes se evidencia el hecho de que la información más precisa y relevante es la que es brindada por el médico tratante. Se encuentra entonces que esta información es la más valorada ya que es específica al caso de cada participante, dando a conocer que la información compartida por terceros, internet y artículos puede llegar a ser errada e incluso peligrosa por la naturaleza sistémica del LES que hace que cada caso y tratamiento sea único.

Siendo así, la información que no es obtenida por el médico tratante puede llegar a ser angustiante y alarmante para las pacientes de LES, además puede llegar a hacer que se opte por algún tratamiento alternativo que sea contraproducente respecto al establecido por el profesional de la salud como lo expresan Durá y Garcés (1991) quienes a partir de su estudio en pacientes oncológicos advierten que cuando la información no es brindada por el médico puede llegar a ser perjudicial o inútil. En este sentido, el médico tratante es percibido como un referente de confianza, que ayuda a disipar dudas y a guiar las decisiones de las pacientes respecto a su salud.

A su vez se encuentra que aquella información que permite conocer con claridad la enfermedad, los síntomas y tratamientos permite un mejor manejo del LES, lo cual se relaciona con la idea de Bennet (2018) y Valencia et al. (2017) que argumenta que el apoyo informacional conduce a una mejora en la calidad de vida y factores protectores frente a la enfermedad. Por otra parte, aquellas pacientes que tienen una red de apoyo que está informada sobre el LES, tienen la percepción de que esto ayuda a que tengan una mejor adherencia al tratamiento, manejo extrahospitalario y acciones como ayudas frente a la elaboración de los alimentos, transporte y cuidados del dolor o higiene. Esto evidencia, cómo una red de apoyo informada no solo fomenta un cuidado más integral, sino también disminuye la carga emocional de las pacientes al sentirse acompañadas y respaldadas en su proceso. A la vez, se relaciona a lo planteado por Xu et al,

(2019) quienes expresan que el fortalecimiento de la educación de los familiares de los pacientes con LES permite un mejor cumplimiento de tratamientos y mejor manejo extrahospitalario.

En general se encuentra que el apoyo informacional tiene una predominancia negativa cuando no se trata del médico tratante o una institución de la salud. Cuando el paciente de LES tiene la percepción de que la información que tiene no es suficiente o es confusa puede llegar a incomodarse y opta por buscar en otras fuentes (Leung et al., 2019, Fachado et al, 2013; Fiallo et al, 2021; Fernández, 2015). Es aquí donde el papel del médico tratante y las instituciones de salud resulta crucial para garantizar que las pacientes tengan acceso a información confiable, precisa y comprensible.

En cuanto al supuesto que plantea que los pacientes percibirían que el apoyo informacional se recibe en mayor medida en profesionales de la salud e instituciones de salud, se encuentra que más que ser la mayor fuente de información, son las fuentes más relevantes y beneficiosas, pues las participantes mencionan varias fuentes de información recurrentes, sin embargo, algunas fueron descritas como confusas, inútiles o perjudiciales.

Para el cuarto objetivo específico, las participantes describieron el apoyo emocional como un elemento muy importante de soporte, cuidado, fuerza y bienestar, además relacionaron el recibir apoyo emocional a sentimientos positivos como alivio, comprensión, respaldo, entre otros como lo plantearon Bautista et al., 2016; Beltrán y Moreno, 2013; Bilbao y Daza, 2006; Mesa, 2024. En concordancia con lo expuesto por Gooden (2015), se encontró que la percepción de apoyo emocional influye en la percepción de bienestar de la salud mental en pacientes con LES, esta influencia puede entenderse como una respuesta a la importancia de los vínculos sociales, que generan seguridad y fortalece la resiliencia ante los retos de la enfermedad. Además, se encontró que la confianza y vínculo empático con el profesional de salud ha llegado a incrementar la proactividad de las pacientes para apropiarse de su diagnóstico y del tratamiento, demostrando que la relación médico-paciente juega un papel clave en la motivación y el compromiso hacia el autocuidado, lo que coincide con lo mencionado por Meng et al (2024).

Se encontró que las participantes perciben un apoyo de su núcleo familiar a partir de la disposición para la escucha, lo que se contrasta con los hallazgos de Broadway et al. (2022), no obstante, coinciden en que algunas veces el personal de salud se enfoca en aspectos clínicos dejando a un lado los psicosociales, lo que refuerza la idea de que la atención sanitaria carece de humanización. En otras similitudes, algunas percibieron falta de escucha, en especial por parte de amigos de aquellas que empezaron con LES a corta edad, lo que podría deberse a una falta de comprensión de los desafíos asociados con la enfermedad en etapas tempranas de la vida.

Adicionalmente las participantes a pesar de identificar sus fuentes de apoyo emocional, con frecuencia, optan por no expresar sus necesidades emocionales o buscar ayuda, puesto que no quieren convertirse en una carga adicional o ser percibidas como débiles y quejumbrosas, esta censura emocional podría derivar en un aislamiento emocional autoimpuesto, exacerbando los sentimientos de soledad y frustración. Así pues, varias han preferido guardar los sentimientos de frustración, inseguridad y otros sentimientos derivados de la enfermedad para sí mismas. Con respecto a los hallazgos de Barrera et al (2016), se observan similitudes en tanto las participantes suelen percibirse a sí mismas como una carga para su familia tanto en la vida cotidiana como a nivel emocional, al percibir lo difícil que es ser cuidador.

Algunas de las participantes perciben el apoyo emocional verbal recibido, como poco útil, pues piensan que no hay una comprensión total del otro hacia la complejidad de las experiencias de quien realmente padece LES, lo que refuerza la sensación de incompreensión y podría influir en la desconexión con sus redes de apoyo. Esto genera sentimientos de incompreensión y la percepción de una baja empatía de parte de los demás. Este hallazgo coincide con el concepto de apoyo social problemático planteado por Bennet (2018) y Valencia et al (2017).

A través de los hallazgos sobre la percepción de apoyo emocional, se infiere que las pacientes valoran en mayor medida el tener una relación cercana y de afecto especialmente con su madre por el hecho de ser mujer, en comparación al resto de familiares, sugiriendo que las dinámicas de género podrían jugar un papel importante en la construcción y percepción del apoyo

emocional recibido. Por otro lado, se puede inferir que las participantes encuentran un mayor significado en los comportamientos o gestos de respaldo, que, en las palabras de aliento recibidas, lo que podría indicar que las acciones concretas son percibidas como una forma más auténtica y tangible de apoyo.

Con relación a las conclusiones del estudio, se puede evidenciar que recibir las distintas fuentes apoyo social, como apoyo instrumental, apoyo informacional y apoyo emocional es valorado a nivel general como una experiencia positiva por los participantes con LES en Cali.

El proceso de enfermedad del LES influye profundamente en la percepción del apoyo social de las pacientes, quienes enfrentan síntomas variables, largas esperas y distintos diagnósticos que afectan su bienestar emocional. Las participantes reportan experiencias variadas en el entorno médico, con algunos profesionales empáticos y otros indiferentes, lo cual puede generar incomprensión, ansiedad y desesperanza. Aunque el LES impacta negativamente su calidad de vida, autoestima y relaciones sociales, muchas pacientes valoran el apoyo social y los grupos de apoyo como recursos clave para afrontar la enfermedad, subrayando la necesidad de una atención multidisciplinar que aborde tanto los aspectos físicos como psicosociales del LES.

El apoyo instrumental recibido por familiares, parejas y amigos resulta crucial para las pacientes con LES, brindándoles seguridad y respaldo en su recuperación. Sin embargo, las barreras en el sistema de salud, como los tiempos de espera, la administración de medicamentos y la inconsistencia en su disponibilidad, afectan el manejo emocional y producen estrés adicional, generando percepciones de inseguridad frente al sistema de salud y su bienestar, limitando el impacto positivo que puede llegar a generar este apoyo. La ayuda instrumental suele estar más asociada a momentos de crisis, siendo de una característica más esporádica que cotidiana.

Se percibe la necesidad de buscar información sobre LES por otros medios, debido a la percepción de baja calidad que se tiene de la información recibida, que a su vez produce sentimientos de angustia y confusión. A su vez se aprecia la iniciativa de compartir sus

conocimientos y experiencias con otras personas con diagnóstico de LES, que se asocia a brindar la información que a ellas les hubiera gustado recibir, sin embargo, esto puede llegar a ser contraproducente por la variedad de síntomas y tratamientos de cada caso. Las búsquedas de internet y consejos de terceros son aspectos que pueden llegar a ser confusos y contraproducentes. A su vez se determina que los grupos de apoyo deben enfocarse más en compartir vivencias, sugerencias de médicos y ayudas frente a la gestión de medicamentos. Además, se concluye que entre más informada este la red de apoyo habrá un mejor manejo extrahospitalario.

Recibir apoyo emocional es valorado significativamente por las pacientes, dado el alto impacto emocional, físico y mental que se deriva de la complejidad de los síntomas y efectos de los tratamientos, como también de los cambios en sus actividades cotidianas, relaciones interpersonales y laborales. Este apoyo no solo alivia los síntomas psicológicos asociados, sino que también mejora significativamente su calidad de vida, fortalece su autoestima y facilita la adaptación a los cambios que implica vivir con LES.

Para futuros estudios, se recomienda investigar de manera longitudinal cómo cambia el apoyo social percibido a lo largo del tiempo con los cambios en la salud de los pacientes. A su vez se recomienda investigar sobre la comprensión del LES en los cuidadores para promover un apoyo más adecuado a las necesidades y visibilizar el impacto que causa en los pacientes. Por otro lado, se evidencia una menor cantidad de estudios de LES respecto a los hombres, por lo cual se recomienda hacer estudios enfocados en la percepción de apoyo social en el género masculino. Se recomienda para los profesionales de la salud la importancia de ser sensibles sobre la dimensión social y psicológica del LES, para brindar atención humanizada, mejorar los niveles de información alrededor de la enfermedad y favorecer la conformación de grupos de autoapoyo.

Dada la valoración positiva que los participantes hicieron del apoyo emocional, se hace necesaria la creación de espacios intrainstitucionales para compartir diferentes estrategias de

apoyo que motiven, vinculen y faciliten la participación de pacientes y profesionales. De esta manera, se puede diseñar e implementar un programa de apoyo integral al paciente con LES, contando con la participación de profesionales en psicología para abordar, innovar y mejorar el afrontamiento ante situaciones complejas tanto en el paciente como para su familia. Además, se sugiere investigar los costos familiares y el impacto de este diagnóstico, para así mitigar afectos adversos en la calidad de vida y el progreso de la enfermedad.

Pese a la flexibilidad de las entrevistas semiestructuradas, se pudieron haber presentado algunas dificultades si las participantes no se sentían cómodas compartiendo experiencias o profundizando en temas emocionales, limitando la calidad de la información. Además, la mayoría de las entrevistas se realizaron de forma virtual, lo cual puede dificultar la confianza y cercanía con el entrevistador, así como la concentración, influyendo en la profundidad de las respuestas. Varias de las participantes tenían otros diagnósticos además del LES, lo que pudo influir en su percepción de apoyo social por otros diagnósticos o situaciones de salud.

### Referencias

- Amaya-Ropero, M. C., & Carrillo-González, G. M. (2015). Apoyo social percibido y afrontamiento en personas con dolor crónico no maligno. *Aquichan*, 15(4), 461-474.
- Amigo, I. (2015). Manual de Psicología de la salud - 2da Edición. *Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.)* ISBN ebook: 978-84-368-3385-0  
[https://www.academia.edu/69437195/Manual\\_de\\_Psicolog%C3%ADa\\_de\\_la\\_salud\\_2da\\_Edici%C3%B3n](https://www.academia.edu/69437195/Manual_de_Psicolog%C3%ADa_de_la_salud_2da_Edici%C3%B3n)
- Almanza, E. A. (2021). *Capacidad funcional y su relación con las redes de apoyo social en adultos mayores del programa de atención hospitalaria a domicilio (ATHODO) en el hospital general de zona no. 1, IMSS, Aguascalientes.*  
<http://hdl.handle.net/11317/2019>

- Álvarez, E. M. (2021). Lupus eritematoso sistémico: enfermedad y manejo del dolor articular en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Director NPunto*, 41. <https://www.npunto.es/content/src/pdf/617659d20cb6cNPunto43.pdf#page=41>
- Arcos, M. J., & Mena, K. E. P. (2019). Representaciones sociales de la diabetes mellitus tipo 2 en pacientes de Cuautla, México. *Pensamiento Psicológico*, 17(2), 121-134. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7210919>
- Arriagada Mellado, M. (2012). Apoyo emocional, instrumental y material hacia el adulto mayor: una percepción desde los hijos. <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/2021>
- Barrera-Ortiz, L., Campos, M. S., Gallardo-Solarte, K., Del Carmen Coral-Ibarra, R., & Hernández-Bustos, A. (2016). Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Universidad y Salud*, 18(1), 102-112. <https://doi.org/10.22267/rus.161801.23>
- Barber, M. R., Falasinnu, T., Ramsey-Goldman, R., & Clarke, A. E. (2023). The global epidemiology of SLE: narrowing the knowledge gaps. *Rheumatology*, 62(Supplement\_1), i4-i9. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keac610>
- Bautista Rodríguez, Luz Marina, Arias Velandia, María Fernanda, & Carreño Leiva, Zury Ornella. (2016). Percepción de los Familiares de Pacientes Críticos Hospitalizados respecto a la Comunicación y Apoyo Emocional. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1297-1309. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330>
- Beltrán, C. A., & Moreno, M. P. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8176466>
- Benito, A. Z., León V. H., Souza, A., Suárez, J., (2022) Lupus en América Latina: Racismo, invisibilización y falta de atención. *Historias sin Fronteras*. <https://historiassinfronteras.com/proyectos/lupus-racismo-america-latina/index.html>
- Bennet, S. C. (2018). Examining the Impact of Self-Efficacy, Positive Social Support, Problematic Social Support and Race on Quality of Life in Systemic Lupus

Erythematosus Patients (Order No. 10979411).  
<https://repository.charlotte.edu/islandora/object/etd%3A344>

Bilbao, J. P., & Daza, F. M. (2006). NTP 439: El apoyo social. *Barcelona/Madri*.  
<https://preventoronline.com/imagesbd/down/attach401.pdf>

Brennan, K. A. M., & Creaven, A.-M. (2016). Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus. *Quality of Life Research*, 25(5), 1227–1235. <http://www.jstor.org/stable/44852795>

Brooks, B. D., Kaniuka, A. R., Rabon, J. K., Sirois, F. M., & Hirsch, J. K. (2022). Social Support and Subjective Health in Fibromyalgia: Self-Compassion as a Mediator. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29(2), 375–383.  
<https://doi.org/10.1007/s10880-021-09832-x>

Broadway-Duren, J. B., & Cesario, S. K. (2022). The lived experiences of women seeking a diagnosis of systemic lupus erythematosus. *The Journal for Nurse Practitioners: JNP*, 18(5), 534–538. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2022.01.019>

Bustos, A. H., Martínez, M. V. R., & Rodríguez, G. N. C. (2019). La autopercepción del apoyo social del paciente con enfermedad crónica, mediado por tecnología. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 21(2).

Cabrera Zambrano, G. E., Muñoz Botina, M., & Solano Alarcón, N. E. (2021). Apoyo Social Percibido Por Las Mujeres Que Padecen Cáncer De Mama: Una Revisión Integrativa [Tesis Doctoral para optar título de Enfermería, Universidad Surcolombiana]. Repositorio Universidad Surcolombiana.  
<https://repositoriousco.co/handle/123456789/3356>

Carmona-Moreno, L. D. (2020). La determinación social, una visión epistemológica para comprender el proceso salud-enfermedad. *Revista Ciencias de la Salud*, 18(SPE), 66-82. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.9135>

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

- Cornejo, M., Besoain, C., & Mendoza, F. (2011). Desafíos en la generación de conocimiento en la investigación social cualitativa contemporánea. In *Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 12, No. 1, p. 30).
- Cerquera Córdoba, A. M., Uribe Rodríguez, A. F., Matajira Camacho, Y. J., & Salas Catalán, M. A. (2019). *Caracterización del dolor osteomuscular y apoyo social percibido en adultos mayores de la ciudad de Bucaramanga, Colombia. Informes Psicológicos*, 19(2). <https://doi.org/10.18566/infpsic.v19n2a02>
- Chavarría-Tapia, A., Fernández-Corella, A., Marenco-Acosta, H., Shen Zhou, Y., Ugalde-Zumbado, M., & Mora-Román, J. J. (2021). Anticuerpos monoclonales y el tratamiento del lupus eritematoso sistémico. *Revista Tecnología en Marcha*, 34(1), 25-39. <https://dx.doi.org/10.18845/tm.v34i1.4654>
- Clara, I., Cox, B. J., Enns, M. W., Murray, L., & Torgrudc, L. J. (2003). Confirmatory factor analysis of the multidimensional scale of perceived social support in clinically distressed and student samples. *Journal of Personality Assessment*, 81(3), 265–270. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8103\\_09](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8103_09)
- Cuevas, A. (2002). Consideraciones en torno a la Investigación Cualitativa en Psicología. *Revista Cubana de Psicología*, 19 ( 1), 47-56.
- De la Cuesta, B. C. (2011) La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa *Enfermería clínica*, ISSN 1130-8621, Vol. 21, N°. 3, 2011. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.02.005>.
- Díaz, I. C. B., Mejía, C. G., González, J. A. R., & Carmona, S. C. Z. (2012). Depresión en pacientes con enfermedades autoinmunes más frecuentes en reumatología. *Medicina UPB*, 31(1), 34-41.
- Domínguez, C. C., de la Cruz Cantillo, K., Barliza, Y. I., & Lora, E. J. (2018). Adherencia al tratamiento antirretroviral y apoyo social en paciente con VIH/SIDA. In *Estudios del desarrollo humano y socioambiental* (pp. 126-150). Corporación Universitaria Reformada <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6676036.pdf>
- Durá, E., & Garcés, J. (1991) La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. Aprendizaje. *Revista de psicología*

social. 6(2), pp. 257-271. ISSN: 0213-4748.  
<https://doi.org/10.1080/02134748.1991.10821649>

Duque, H., & Granados, E. T. A. D. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24.  
<https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/2956>

Escandón, A. B. P., & Serrano, A. E. R. (2022). Revisión bibliográfica de lupus eritematoso sistémico generalidades, manifestaciones clínicas y su manejo en odontología. *Revista Odontología*, 24(1), e3278-e3278.  
<https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/odontologia/article/view/3278>

Ehsan, S., Batool, S. S., & Ghayas, S. (2022). Do Perceived Stress And Social Support Matter In The General Health Of HIV-Positive Patients? *Webology*, 19(3), pp. 620–634.

Fachado, A. A., Rodríguez, M., & Castro, L. (2013). Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten primaria*, 19(2), 118-123.

Fernández, R. (2015). El estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales: el caso del dolor crónico. *Universidad Autónoma de Barcelona*.  
<https://hdl.handle.net/10803/377765>

Fiallo-Armendáriz, R., Escobar, A. E. V., & Castro-Martínez, J. A. (2021). Reflexiones sobre el apoyo social en el afrontamiento a la COVID-19. *Infodir (Revista de Información para la Dirección en Salud)*, 17(35), pp 1-7.  
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=106905>

Fuentes, Y. J. (2023). Autogestión, un proceso clave para el paciente reumático. *Revista Paraguaya de Reumatología*, 9(1), 1-3.  
<http://revista.spr.org.py/index.php/spr/article/view/178>

Gooden, R. (2015). Association of Social Support and the Well-being of Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Analysis of the Georgians Organized Against Lupus (GOAL) Cohort Study. School of Public Health. Georgia State University. Doi: <https://doi.org/10.57709/6464123>

- Gómez, A. P., Gutiérrez, L. R., Cruz, H. M., Atrio, A. S., & Quintana, E. C. (2013). Lupus eritematoso sistémico (I). *Medicine*, 11(32), 1955-65.
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. <https://doi.org/10.22201/fesc.20072236e.2019.10.18.6>
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual review of sociology*, 14(1), 293-318. [10.1146/annurev.so.14.080188.001453](https://doi.org/10.1146/annurev.so.14.080188.001453)
- Fuster Guillen, Doris Elida. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- González Lucero, L., Barbaglia, A. L., Bellomio, V. I., Bertolaccini, M. C., Machado Escobar, M. A., Sueldo, H. R., Yacuzzi, M. S., Carrizo, G. A., Robles, N., Rengel, S., Cristofari, A., Leal, M. O., Vasquez, D. L., Quinteros, A., Seleme, G., Molina, M. J., Pera, O. L., Dip, R., Olea, A. C., & Torres, A. Y. (2020). Prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in Tucumán, Argentina. *Lupus*, 29(13), 1815–1820. <https://doi.org/10.1177/0961203320957719>
- Ivarsson, B., Hesselstrand, R., Rådegran, G., & Kjellström, B. (2019). Health-related quality of life, treatment adherence and psychosocial support in patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Chronic Respiratory Disease*, 16, 1479972318787906. <https://doi.org/10.1177/1479972318787906>
- Jiménez, D. G., Bonilla, S. M., & Fallas, M. C. (2021). Lupus eritematoso sistémico: enfoque general de la enfermedad. *Revista Médica Sinergia*, 6(01), 1-17. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=98330>
- Jiménez, N. (2023). Lupus eritematoso sistémico, actualizaciones 2023. *Revista Ocronos*. ISSN nº 2603-8358. <https://doi.org/10.58842/SAZD5710>
- Jordan, J., Thompson, N. J., Dunlop-Thomas, C., Lim, S. S., & Drenkard, C. (2019). Relationships among organ damage, social support, and depression in African

- American women with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 28(2), 253–260.  
<https://doi.org/10.1177/0961203318815573>
- Laino, N. (2023). Redes que cuentan. Revisión sistemática sobre el bienestar subjetivo y el apoyo social percibido en la adolescencia. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, Vol.8 (337). <https://doi.org/10.32351/rca.v8.337>
- Leung, J., Ra, J., Baker, E. A., & Kim, A. H. J. (2019). "...Not Having the Real Support That We Need": Patients' Experiences with Ambiguity of Systemic Lupus Erythematosus and Erosion of Social Support. *ACR open rheumatology*, 1(3), 135–144. <https://doi.org/10.1002/acr2.1020>
- Li X, He L, Wang J, Wang M. (2019) Illness uncertainty, social support, and coping mode in hospitalized patients with systemic lupus erythematosus in a hospital in Shaanxi, China. *PLoS ONE* 14(2): e0211313. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211313>
- Lozano, J. A. (2002). Lupus eritematoso sistémico. *Offarm: farmacia y sociedad*, 12(2), 90-98
- Lupus Foundation of America (2022) Datos y estadísticas sobre el lupus. *Lupus Foundation of America*. <https://www.lupus.org/es/resources>.
- Maldonado, M. (2022) Epidemiología y características demográficas del lupus cutáneo en Colombia según datos del registro nacional de salud de Colombia 2015 – 2019 [Tesis doctoral para el título de dermatología, Pontificia Universidad Javeriana Bogota] Repositorio Javeriana Cali. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/>.
- Martínez, M., Sánchez, A. I., Martínez, M. P., & Miró, E. (2016). Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática. *Terapia psicológica*, 34(3), 167-181. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082016000300001>
- Martínez, S. C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17 (3), 613-619. <https://www.scielo.br/j/csc/a/VgFnXGmqhGHNMBsv4h76tyg/?lang=es>
- Marrero, W. M. B., Luna, Y. V., & Marrero, W. A. B. (2017). Lupus eritematoso sistémico. *Acta médica del centro*, 11(1), 82-95.

- Mendieta Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones andina*, 17(30), 1148-1150. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-81462015000101148&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-81462015000101148&script=sci_arttext)
- Mendieta Vigo, A. P. (2023). Apoyo social percibido y estrategias de afrontamiento al dolor crónico en pacientes con fibromialgia. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/25099>
- Meng L, Gao C-R, Wang H-C, et al. (2024). Positive psychological capital, post-traumatic growth, social support, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: A cross-sectional study. *Lupus*, 33(5), 470-480.
- Mesa, P. A. S. (2024, 26 de enero). Apoyo emocional: estrategias y responsabilidades en situaciones de crisis. *El Espectador*. <https://www.elespectador.com/especiales>
- Mieles Barrera, María Dilia, Tonon, Graciela, & Alvarado Salgado, Sara Victoria. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, (74), 195-225. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-48072012000200010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-48072012000200010&script=sci_arttext)
- Molla, I. B., Berhie, M. A., Germossa, G. N., & Hailu, F. B. (2022). Perceived social supports and associated factors among diabetes mellitus patients. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 21(2), 1651–1659. <https://doi.org/10.1007/s40200-022-01116-x>
- Moreno-Leiva, Germán Mauricio, Álvarez-Zuñiga, Miguel Ángel, & Arias-Poblete, Leónidas Eduardo. (2019). Una visión compleja sobre la etiología de las enfermedades. *Revista de la Facultad de Medicina*, 67(1), 97-101. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v67n1.64840>
- Morocho, B. C. H., Carrasco, R. G. A., Zambrano, V. M. B., & Armas, M. T. D. (2023). Síndrome ansioso depresivo en pacientes con enfermedades reumáticas. *Revista Cubana de Reumatología: RCuR*, 25(1), 7. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9143061>
- Narvárez Martínez, L y Solano Conrado, C. (2022). Apoyo social percibido y su relación con el afrontamiento en la persona adulta que vive con VIH en la región caribe

colombiana. *Corporación Universidad de la Costa*.  
<https://hdl.handle.net/11323/9200>

- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. <https://www.redalyc.org/pdf/741/74124948006.pdf>
- Onyango, J. T., Namatovu, J. F., Kabahena Besigye, I., Kaddumukasa, M., & Nalugo Mbalinda, S. (2022). The relationship between perceived social support from family and diabetes self-management among patients in Uganda. *Pan African Medical Journal*, 41, 1–15. <https://doi.org/10.11604/pamj.2022.41.279.33723>
- Orcasita Pineda, L. T., & Uribe Rodríguez, A. F. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 4(2), 69-82. Redalyc.org. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224090010>
- Pérez, L., & Moreyra-Jiménez, L. (2017). El quehacer del profesional de la psicología de la salud: Definiciones y objetivos. *Revista Internacional de Psicología y Ciencia Social*. 3(2). ISSN: 2448-8119.
- Piña, J., & Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Universitas Psychologica*, 5(3), 669-680. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672006000300019&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672006000300019&script=sci_arttext)
- Poblete, F., Barticevic, N., Sapag, J. C., Tapia, P., Bastías, G., Quevedo, D., y Pérez, G. (2018). Apoyo social percibido en pacientes con Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus tipo II en Atención Primaria y su relación con autopercepción de salud. *Revista médica de Chile*, 146(10), 1135-1142.
- Pomares Avalos, A. J., Benítez Rodríguez, M., Vázquez Núñez, M. A., & Santiesteban Alejo, R. E. (2020). Relación entre la adherencia terapéutica y el apoyo social percibido en pacientes con hipertensión arterial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(2). ISSN 1561-3038
- Ramírez, J. A. y Moreno Bayardo, M. G. (2016). Consideraciones metodológicas en el estudio de la formación para la investigación desde un marco interpretativo

fenomenológico-hermenéutico. *Educación y ciencia*, 5(46), 94–104.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9119540>

Restrepo, J. E., Delgado, L. M., Diosa, S. M., Mendoza, L. J., & Valencia, V. Z. (2022). Personalidad, bienestar psicológico y calidad de vida asociada con la salud en mujeres colombianas con fibromialgia. *Psicología y Salud*, 32(2), 269-281.  
<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2748>

Ríos-Flórez, Jorge Alexander, Escudero-Corrales, Carolina, & López-Gutiérrez, Claudia Rocío. (2018). Manifestaciones neuropsiquiátricas y neuropsicológicas del lupus eritematoso sistémico. *Revista Cubana de Reumatología*, 20(1), 1-29.  
<https://dx.doi.org/10.5281/zenodo.1174909>

Romero, D. B. (2013). *Resiliencia y apoyo social percibido en pacientes oncológicos que acuden a un Hospital de Trujillo* (Tesis doctoral, Universidad Nacional Mayor de San Marcos). <https://hdl.handle.net/20.500.12672/3575>

Salud y Calidad de Vida (SYCV). (s.f.) Pontificia Universidad Javeriana, Cali.  
<https://www.javerianacali.edu.co/grupos-de-investigacion/salud-y-calidad-de-vida-sycv>

Salgado, A. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación Del Rigor Metodológico y Retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Saucedo-Ulloa, M., Contreras-Moreno, M. G., Saldaña-Anguiano, J. M., Casillas-Iglesias, F. I., Rincón-Sánchez, A., Lujano-Benítez, A. V., ... & Martínez-García, E. A. (2015). Lupus eritematoso sistémico: implicaciones de la inmunidad innata. *El Residente*, 10(1), 4-11.

Sistema Integral de la Protección Social (2023). Consulta de Lupus de cubos dinámicos con códigos de la enfermedad M320 y M321.  
<https://www.sispro.gov.co/Pages/Home.aspx>

Schiavone, M. A. (1995). El proceso salud-enfermedad en la historia del hombre. *Introducción a la salud I*. pp. 25-30. La medicina en Grecia y Roma.  
<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/7710>

- Suen, Y. T. (2023). A qualitative study of older people living with HIV Hong Kong: Resilience through downward comparison amidst limited social support. *Journal of Aging Studies*, 64(101079), 101079. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2022.101079>
- Trindade, V. A. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*, 18(34), 1-19.
- Valencia, P., Mora, C., Rossini, Y., Arbeláez, A. M., Plazas, M., Londoño, J. (2017). Análisis de grupos focales en pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico: una mirada cualitativa a las representaciones de la enfermedad. *Rev. Colombiana de Reumatología*. vol.24. Bogotá. <https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2016.11.001>
- Vinaccia, S., Quinceno, J., Zapata, C y Abad, L. (2010). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Corporación para Investigaciones Biológicas (CIB). ISSN: 0121-5469. <https://www.redalyc.org/pdf/804/80401507.pdf>
- Vásconez-González, E., Belén-López, M., Cuchiparte, D., Peláez, K., Cano-Cevallos, L., Prado, E. O., ... & López-Cortés, A. (2021). Manifestaciones neurológicas del lupus eritematoso sistémico: revisión de literatura. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(2), 76-82.
- Xu, Q., Liu, D., Zeng, F., Luo, H., Zuo, X., & Li, Y. (2019). Zhong nan da xue xue bao. Yi xue ban = *Journal of Central South University. Medical sciences*, 44(1), 67–73. <https://doi.org/10.11817/j.issn.1672-7347.2019.01.011>

## Anexos

### Anexo A

#### Consentimiento Informado

Estimado(a) participante

Desde la asignatura Trabajo de Grado I, a cargo por el docente **Diego Emiro Correa**, los estudiantes **Santiago Giraldo, Sara Camila Mateus y Marcela Ramos** pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo un trabajo práctico de investigación en el cual se requerirá de una persona que colabore en el desarrollo de una entrevista semiestructurada. Se tiene como objetivo comprender como perciben el apoyo social pacientes con LES de la ciudad de Cali, todo con un fin únicamente académico investigativo y no de diagnóstico.

Se le invita a hacer parte de este trabajo de grado, donde se realizará una entrevista semi estructurada, significando que son preguntas que guían la entrevista; la entrevista consta de 37 preguntas, con un tiempo estimado de 2 horas para realizarla y se grabará el audio de la entrevista. Los posibles riesgos de la participación son mínimos, la devolución y socialización de los resultados se harán después de la sustentación del trabajo. Por lo tanto, antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente CONFIDENCIALES, por el contrario, se utilizará un CÓDIGO/PSEUDÓNIMO para identificarlo. En tal sentido, la información no se revelará en la institución, usando nombres propios o datos sociodemográficos que pueda identificarte.
- En el transcurso del estudio usted podrá SOLICITAR información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá RETIRARSE en cualquier momento, agradeciendo que nos informe las sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- No recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- No tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre de 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, mediante los que se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993.

Si se desea más información acerca del trabajo de grado contactar a el director a cargo Diego Emiro Correa, por medio de su correo electrónico: [dcorrea@javerianacali.edu.co](mailto:dcorrea@javerianacali.edu.co). Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente

Consentimiento Informado. Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para realizar la entrevista y el procesamiento de la información recolectada en esta.

Yo, \_\_\_\_\_, identificado/a con CC. \_\_\_\_\_ declaro que he sido informado(a) de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Y obrando en forma **AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO** la participación en esta investigación. Se firma a los días \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_.

**FIRMA PARTICIPANTE**

Nombre:

CC:

Teléfono:

**FIRMA TESTIGO 1**

Nombre:

CC:

Teléfono:

**FIRMA ESTUDIANTE 1**

Santiago Giraldo

[elkha420@javerianacali.edu.co](mailto:elkha420@javerianacali.edu.co)**FIRMA ESTUDIANTE 2**

Marcela Ramos

[marcelaramosr@javerianacali.edu.co](mailto:marcelaramosr@javerianacali.edu.co)**FIRMA ESTUDIANTE 3**

Sara Camila Mateus

[Saracmb@javerianacali.edu.co](mailto:Saracmb@javerianacali.edu.co)**FIRMA DOCENTE A CARGO**[dcorrea@javerianacali.edu.co](mailto:dcorrea@javerianacali.edu.co)

**Anexo B****Protocolo de atención en crisis**

FECHA: 02/07/2024	SEMESTRE ACADÉMICO: <b>2024-1</b>
PROGRAMA ACADÉMICO: <b>PSICOLOGÍA</b>	
NOMBRE ASIGNATURA: <b>TRABAJO DE GRADO I</b>	
NOMBRE ESTUDIANTE: Santiago Giraldo Vélez	CODIGO: 8947398
NOMBRE ESTUDIANTE: Sara Camila Mateus Bolaños	CODIGO: 8952767
NOMBRE ESTUDIANTE: Marcela Ramos Rivera	CODIGO: 8957776

Elaborado por:

Grupo de Investigación Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad (BITACUS)

Pontificia Universidad Javeriana de Cali

A continuación, se presenta un plan de apoyo para la intervención en crisis y remisión a soporte profesional, que debe ser desarrollado por los/as investigadores en caso de que alguno de los participantes del estudio, presente una crisis durante el desarrollo de: la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, grupos focales y requiera acompañamiento psicológico.

Se resalta que la estrategia a implementar contará con el apoyo de la red de servicios de cada una de las instituciones universitarias vinculadas o el servicio personal de cada participante; los/as

investigadores actuarán, en caso de ser necesario, como un canal de orientación para el acceso a estos servicios.

Adicionalmente, se deja claro que el propósito de este protocolo de atención en crisis, es tener las instrucciones y ruta de apoyo, para remitir a el participante y que sea atendido en la red de IPS que atienden las EPS, en tal sentido, se informa los contactos de los consultorios Psicológicos gratuitos de la ciudad y el contacto de algunos Psicólogos en caso de ser necesario.

### Contactos del Servicio Psicología de IPS

EPS	IPS	Teléfono	Dirección
EPS Delegante	Mi mente IPS	<a href="tel:3870319">3870319</a> 3232042045 <a href="tel:3117625230">3117625230</a>	Calle 5 # 6 – 63, Torre C
Renaseres I.P.S.	Renareres I.P.S.	<a href="tel:3155951736">3155951736</a>	Calle 15 # 106A-103 Casa 13
Integrarte IPS	Integrarte IPS	312 332 5329	Calle 5B 3 # 38-69

Como no se tienen aún definidos a los participantes y, por tanto, no se sabe a cuál IPS están afiliados, se aclara que son contactos de IPS provisionales que podrían presentar estos servicios en caso de ser necesarios.

### Contactos de Consultorios Psicológicos Estudiantiles en la ciudad

Nombre	Universidad	Teléfono	Dirección
--------	-------------	----------	-----------

Centro de Bienestar	Pontificia Universidad Javeriana de Cali	(602) 3218200 Ext. 3645	Calle 18 No. 118-250
Servicio de Salud Estudiantil	Universidad del Valle	(602) 3212100 ext. 7686	Calle 13 # 100-00 Edificio D7(Antes 384) 2do piso
CAPSI	Universidad ICESI	<a href="tel:3123486077">312 348 6077</a> <a href="tel:+5728821093117">+57 (2) 8821093 Ext. 117</a>	Carrera 9 # 9-49 piso 2, Centro de Cali # 62-00

### Contacto de Psicólogos accesibles para los participantes:

Nombre	Teléfono
Diego Emiro Correa Sanchez	.

### Plan de apoyo:

- Antes de iniciar la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, grupos focales, los/as investigadores conocerán los centros de bienestar de las universidades que atienden la población externa, si son estudiantes de la PUJ, los investigadores informarán acerca de las características de la investigación y la posibilidad que algunos de los participantes sean remitidos allí en caso de ser necesario. Lo anterior, tiene el propósito de anticipar alguna emergencia y estar preparado para ella.
- Durante el desarrollo de la recolección de la información, los/as investigadores estarán atentos a las manifestaciones que puedan presentar los participantes y en caso de observar que la persona requiere alguna atención profesional, seguirá los siguientes pasos:
  1. Apagar la grabación de audio o suspender la aplicación del instrumento de recolección de información.

2. Determinar la necesidad prioritaria del participante (observando los signos físicos y psicológicos que requieran atención).
3. Realizar una contención emocional, teniendo en cuenta la necesidad evidenciada (tomar agua, respirar, preguntas de contención).
4. Comunicarse con los investigadores principales para analizar el caso y determinar si el participante requiere o no acompañamiento psicológico y si puede o no continuar con el desarrollo de las entrevistas.
5. En caso de requerir acompañamiento psicológico, se remitirá al participante al Centro de Bienestar de la Universidad sede de la entrevista o se orientará la solicitud a la entidad de salud a la que pertenezca el participante.
6. Se realizará un seguimiento personal o telefónico del proceso.
7. En caso de que el participante manifieste su disposición a continuar en el estudio, y de que el equipo de investigadores lo considere pertinente, se convendrá una nueva cita para reanudar el proceso de recolección de información. De lo contrario, la participante puede abandonar el proceso sin que por haya sea expuesta a ninguna repercusión.

FIRMA ESTUDIANTE: Sara Camila Mateus Bolaños	
FIRMA ESTUDIANTE: Marcela Ramos Rivera	
FIRMA ESTUDIANTE:	
FIRMA DIRECTORA O DIRECTOR:	

## Anexo C

### Instrumentos de recolección de información

#### Entrevista Semiestructurada antes de la Validación por Jueces

##### **Datos sociodemográficos:**

Género:

Edad:

Estado civil:

Nivel educativo:

Ocupación:

Tiempo de diagnóstico:

No. de hijos:

Con quién vive:

##### **Preguntas:**

##### **Categoría 1: Proceso de enfermedad:**

- Cuénteme cómo empezó su enfermedad, cuáles fueron los síntomas iniciales.
- ¿Cómo inicio el proceso de valoración médica?
- ¿Cómo fue el proceso de su diagnóstico?
- ¿Cuáles han sido sus principales preocupaciones desde que recibió el diagnóstico de la enfermedad?
- ¿Cómo describirías tu experiencia personal desde el momento en que comenzaron los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico?
- ¿Qué tratamientos ha recibido?
- ¿Cómo ha sido su experiencia con el tratamiento?
- ¿Cómo describe la comunicación con sus médicos y otros profesionales de la salud durante su tratamiento?
- ¿Cuál es su situación actual con relación a su enfermedad?
- ¿Qué cambios ha notado en su día a día desde que lo diagnosticaron?
- ¿Ha experimentado algún cambio en su relación con sus seres queridos como resultado de su enfermedad?
- ¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en su vida diaria, tanto a nivel físico como emocional?

##### ● **Categoría 2: Apoyo Instrumental:**

- ¿De quién recibe una ayuda práctica en los periodos más difíciles de la enfermedad?
- ¿Cómo describiría el tipo de apoyo que ha recibido de sus familiares cercanos en términos de ayuda material?
- ¿Cómo percibe el impacto del apoyo material en tu capacidad para mantener tu autonomía y calidad de vida?
- ¿Has recibido ayuda material o asistencia de manera continua o ha sido más esporádica?
- ¿Cómo cree que podría mejorar la efectividad del apoyo instrumental que recibe o busca? (prestación de servicios materiales o ayuda práctica)

- ¿Cuál ha sido su experiencia al solicitar ayuda material o asistencia de instituciones gubernamentales, instituciones de salud o ONGs?
- ¿Qué cambios en su salud física o emocional ha notado desde que comenzó a recibir este tipo de apoyo?
- ¿Qué tipo de ayuda recibe en sus actividades cotidianas? ¿Cómo contribuye esta ayuda para afrontar otras responsabilidades?
- ¿Qué dificultades ha enfrentado al solicitar o recibir ayuda material de sus cercanos o de las instituciones?

### Categoría 3: **Apoyo Informativo:**

- ¿Podría compartir una experiencia en la que haya recibido información o consejos relevantes para enfrentar situaciones relacionadas con tu salud?
- ¿Ha experimentado alguna situación en la que se haya sentido abrumado/a por la falta de información o guía sobre tu enfermedad?
- ¿Quiénes han sido las principales fuentes de información o asesoramiento desde que se enfrenta los desafíos de su enfermedad?
- ¿Cómo ha influido la información recibida en su capacidad para manejar los síntomas y efectos secundarios de su enfermedad?
- ¿El asesoramiento o la orientación que ha recibido ha contribuido a mejorar su funcionamiento y manejo de su situación de salud?
- ¿Ha compartido sus experiencias con otras personas que enfrentan desafíos similares?
- ¿Qué tipo de información le gustaría recibir más en el futuro para mejorar su capacidad para enfrentar los desafíos de la enfermedad?
- ¿Ha notado alguna diferencia en la calidad de la información recibida de amigos y familiares en comparación con la proporcionada por profesionales de la salud u otras fuentes?
- ¿Ha experimentado alguna situación en la que la información recibida haya causado confusión o contradicción con la recomendación de su equipo médico?

### Categoría 4: **Apoyo Emocional:**

- ¿Quiénes le han brindado soporte emocional durante el proceso de enfermedad?
- ¿Cómo le han apoyado emocionalmente sus familiares, amigos u otros miembros de su red de apoyo durante momentos de fragilidad emocional?
- ¿Cómo describiría la capacidad de las personas a su alrededor para escuchar y comprender sus sentimientos?
- ¿Ha encontrado alguna dificultad para hablar abiertamente sobre su enfermedad con sus amigos, familiares o colegas?
- ¿Qué tipo de palabras o frases ha recibido que sean reconfortantes o significativas para usted?
- ¿Qué acciones específicas realizan las personas cercanas a usted para brindarle apoyo emocional durante los momentos difíciles?

- ¿De qué otras maneras se ha sentido respaldado/a en momentos de fragilidad emocional?
- ¿Como es su percepción o connotación sobre el apoyo emocional que ha recibido al ser un paciente de LES? (gestos de sus personas allegadas para ayudarlo a afrontar la enfermedad)
- ¿Ha experimentado algún cambio en la dinámica de sus relaciones interpersonales debido a la enfermedad?
- ¿Qué significa para usted recibir apoyo emocional?

### Matriz de Recomendaciones por Jueces

#### CATEGORIA PROCESO DE ENFERMEDAD

N°	Item	JUEZ 1	JUEZ 2	Ítem definitivo
1	Cuénteme cómo empezó su enfermedad, cuáles fueron los síntomas iniciales.	OK	Pensaría que con esta parte (cuáles fueron los síntomas iniciales de la enfermedad) es claro	Cuénteme cuáles fueron los síntomas iniciales.
2	¿Cómo inicio el proceso de valoración médica?	Sugiero hacer línea de tiempo	OK	¿Cómo inicio el proceso de valoración médica
3	¿Cómo fue el proceso de su diagnóstico?	OK	OK	¿Cómo fue el proceso de su diagnóstico?
4	¿Cuáles han sido sus principales preocupaciones desde que recibió el diagnóstico de la enfermedad?	OK	Sugiero quitar principales y dejarla abierta para escuchar que le preocupa	¿Cuáles han sido sus preocupaciones desde que recibió el diagnóstico de la enfermedad?
5	¿Cómo describirías tu experiencia personal desde el momento en que comenzaron los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico?	OK	No me queda claro a que hace referencia su experiencia personal, no se si es como se sentía desde el mom... o cuénteme que pasaba en su vida en el momento que...	¿Cómo vivió usted la experiencia desde el momento en que comenzaron los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico?
6	¿Qué tratamientos ha recibido?	OK	OK	¿Qué tratamientos ha recibido?
7	¿Cómo ha sido su experiencia con el tratamiento?	OK	OK	¿Cómo ha sido su experiencia con el tratamiento?
8	¿Cómo describe la comunicación con sus médicos y otros profesionales de la salud durante su tratamiento?	OK	OK	¿Cómo describe la comunicación con sus médicos y otros profesionales de la salud durante su tratamiento?

9	¿Cuál es su situación actual con relación a su enfermedad?	OK	No se que quieren saber, ¿Que síntomas tiene actualmente, pronostico o como está manejando su relación?	¿Cuál es su postura actual con relación a su enfermedad?
10	¿Qué cambios ha notado en su día a día desde que lo diagnosticaron?	Puede ser muy extenso y requiera de varios momentos de entrevista. Deben evitar el agotamiento y la intromisión.	OK	¿Qué cambios ha notado en usted desde que lo diagnosticaron?
11	¿Ha experimentado algún cambio en su relación con sus seres queridos como resultado de su enfermedad?	¿Cómo ha cambio en su relación con sus seres queridos como resultado de su enfermedad y cómo se siente con esos cambios?	OK	¿Cómo ha cambiado su relación con sus seres queridos como resultado de su enfermedad? ¿Cómo se siente con esos cambios?
12	¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en su vida diaria, tanto a nivel físico como emocional?	OK	OK	¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en su vida diaria, tanto a nivel físico como emocional?

**Suficiencia:** ¿Qué otros aspectos piensa que deben considerarse? ¿Qué otras preguntas considera que debería realizarse?

Los jueces sugieren clarificar y simplificar algunas preguntas, como eliminar el término "principales" en la pregunta 4 y "situación" en la pregunta 9. También recomiendan clarificar la pregunta 5 sobre la experiencia personal desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico. Se sugiere evitar la extensión en la pregunta 10 para evitar agotamiento. La pregunta 11 sobre los cambios en las relaciones con los seres queridos se ajusta para incluir cómo se siente con esos cambios. En general, las preguntas son claras, pertinentes y no hay más aspectos o preguntas que deban de considerarse o incluirse.

### CATEGORIA APOYO INSTRUMENTAL

N°	Item	JUEZ 1	JUEZ 2	Item definitivo
13	¿De quién recibe una ayuda práctica en los periodos más difíciles de la enfermedad?	OK	No sé si es claro "ayuda práctica" sugiero preguntar quien lo ayuda en los periodos más difíciles de su enfermedad y de qué forma	¿De quién recibe ayuda en los periodos más difíciles de su enfermedad y de qué forma?

14	¿Cómo describiría el tipo de apoyo que ha recibido de sus familiares cercanos en términos de ayuda material?	OK	OK	¿Cómo describiría el tipo de apoyo que ha recibido de sus familiares cercanos en términos de ayuda material?
15	¿Cómo percibe el impacto del apoyo material en tu capacidad para mantener tu autonomía y calidad de vida?	OK	No es clara, quieren saber que tanto lo han apoyado material o económicamente?	¿Cómo percibes el impacto del apoyo material en tu capacidad para mantener tu autonomía y calidad de vida?
16	¿Has recibido ayuda material o asistencia de manera continua o ha sido más esporádica?	OK	OK	¿Has recibido ayuda material o asistencia de manera continua o ha sido más esporádica?
17	¿Cómo cree que podría mejorar la efectividad del apoyo instrumental que recibe o busca? (prestación de servicios materiales o ayuda práctica)	OK	Hacerla más ubicada en la situación, está muy general cuando refieren apoyo instrumental	¿Cómo cree que podría mejorar la efectividad del apoyo instrumental que recibe o busca? (prestación de servicios materiales o ayuda práctica)
18	¿Cuál ha sido su experiencia al solicitar ayuda material o asistencia de instituciones gubernamentales, instituciones de salud o ONGs?	OK	OK	¿Cuál ha sido su experiencia al solicitar ayuda material o asistencia de instituciones gubernamentales, instituciones de salud o ONGs?
19	¿Qué cambios en su salud física o emocional ha notado desde que comenzó a recibir este tipo de apoyo?	OK	OK	¿Qué cambios en su salud física o emocional ha notado desde que comenzó a recibir este tipo de apoyo?
20	¿Qué tipo de ayuda recibe en sus actividades cotidianas? ¿Cómo contribuye esta ayuda para afrontar otras responsabilidades?	OK	No sé si es lo mismo que la pregunta de apoyo instrumental, esta es más clara	¿Qué tipo de ayuda recibe en sus actividades cotidianas? ¿Cómo contribuye esta ayuda para afrontar otras responsabilidades?
21	¿Qué dificultades ha enfrentado al solicitar o recibir ayuda material de sus cercanos o de las instituciones?	OK	OK	¿Qué dificultades ha enfrentado al solicitar o recibir ayuda material de sus cercanos o de las instituciones?

**Suficiencia:** ¿Qué otros aspectos piensa que deben considerarse? ¿Qué otras preguntas considera que debería realizarse?

Los jueces sugieren clarificar algunas preguntas, como lo es la 13 que se pide especificar la “ayuda práctica”. Las preguntas 15, 17 y 20 son analizadas por el equipo de trabajo, se decide que son pertinentes para la investigación. En general, las preguntas son claras, pertinentes y no hay más aspectos o preguntas que deban de considerarse o incluirse.

## CATEGORIA APOYO INFORMACIONAL

N°	Item	JUEZ 1	JUEZ 2	Item definitivo
22	¿Podrías compartir una experiencia en la que hayas recibido información o consejos relevantes para enfrentar situaciones relacionadas con tu salud?	OK	OK	¿Podrías compartir una experiencia en la que hayas recibido información o consejos relevantes para enfrentar situaciones relacionadas con tu salud?
23	¿Ha experimentado alguna situación en la que se haya sentido confundido/a por la falta de información o guía sobre su enfermedad?	OK	OK	¿Ha experimentado alguna situación en la que se haya sentido confundido/a por la falta de información o guía sobre su enfermedad?
24	¿Quiénes han sido las principales fuentes de información o asesoramiento desde que se enfrenta los desafíos de su enfermedad?	OK	Esa podría ser la primera de la categoría	¿Quiénes han sido las principales fuentes de información o asesoramiento desde que se enfrenta los desafíos de su enfermedad?
25	¿Cómo ha influido la información recibida en su capacidad para manejar los síntomas y efectos secundarios de su enfermedad?	OK	OK	¿Cómo ha contribuido la información recibida en su capacidad para manejar los síntomas y efectos secundarios de su enfermedad?
26	¿El asesoramiento o la orientación que ha recibido ha contribuido a mejorar su funcionamiento y manejo de su situación de salud?	OK	Me parece que con la anterior, esta se puede responder y podría empezar en cómo ha contribuido...	Se elimina
27	¿Ha compartido sus experiencias con otras personas que enfrentan desafíos similares?	¿cómo valoras esa experiencia?	Sugiero clarificar a que te refieres con desafíos similares, ¿enfermedad?	¿Ha compartido sus experiencias con otras personas que enfrentan el desafío de una enfermedad

	¿Qué aprendió de esas experiencias?			crónica? ¿Cómo valora esas experiencias?
28	¿Qué tipo de información le gustaría recibir más en el futuro para mejorar su capacidad para enfrentar los desafíos de la enfermedad?	OK	OK	¿Qué tipo de información le gustaría recibir más en el futuro para mejorar su capacidad para enfrentar los desafíos de la enfermedad?
29	¿Ha experimentado alguna situación en la que la información recibida haya causado confusión o contradicción con la recomendación de su equipo médico?	OK	¿Se ha sentido confundido cuando recibe información diferente o contraria a la que su médico tratante le ha brindado para el manejo de su enfermedad?	¿Se ha sentido confundido cuando recibe información diferente o contraria a la que su médico tratante le ha brindado para el manejo de su enfermedad?

**Suficiencia:** ¿Qué otros aspectos piensa que deben considerarse? ¿Qué otras preguntas considera que debería realizarse?

Los jueces sugieren clarificar algunas preguntas para asegurar la comprensión y coherencia. Se sugiere cambiar la pregunta 24 para que sea la primera de la categoría. Además, sugieren fusionar y redefinir las preguntas 25 y 26 en una sola pregunta, ya que estas invitan a compartir sobre experiencias y aprendizajes con personas que enfrentan desafíos similares. Por último, se aconseja redefinir la pregunta 29 sobre la confusión causada por información contraria a la del equipo médico para asegurar su claridad y relevancia. En general, las preguntas son claras, pertinentes y no hay más aspectos o preguntas que deban de considerarse o incluirse.

### CATEGORIA APOYO EMOCIONAL

N°	Item	JUEZ 1	JUEZ 2	Ítem definitivo
30	¿Quiénes le han brindado soporte emocional durante el proceso de enfermedad?	OK	¿Quiénes lo han apoyado emocionalmente?	¿Quiénes lo han apoyado emocionalmente?
31	¿Cómo le han apoyado emocionalmente sus familiares, amigos u otros miembros de su red de apoyo durante momentos de fragilidad emocional?	OK	¿Cuando se ha sentido más afectado emocionalmente, cómo lo han apoyado...?	¿Cuándo se ha sentido más afectado emocionalmente, cómo lo han apoyado?.

32	¿Cómo describiría la capacidad de las personas a su alrededor para escuchar y comprender sus sentimientos?	OK	OK	¿Cómo describiría la capacidad de las personas a su alrededor para escuchar y comprender sus sentimientos?
33	¿Ha encontrado alguna dificultad para hablar abiertamente sobre su enfermedad con sus amigos, familiares u otros pacientes?	OK	OK	¿Ha encontrado alguna dificultad para hablar abiertamente sobre su enfermedad con sus amigos, familiares u otros pacientes?
34	¿Qué tipo de palabras o frases ha recibido que sean reconfortantes o significativas para usted?	OK	OK	¿Qué tipo de palabras o frases ha recibido que sean reconfortantes o significativas para usted?
35	¿Qué acciones específicas realizan las personas cercanas a usted para brindarle apoyo emocional durante los momentos difíciles?	OK	Revisar si esto ya lo han preguntado anteriormente, creo que en la categoría instrumental	¿Qué acciones específicas realizan las personas cercanas a usted para brindarle apoyo emocional durante los momentos difíciles?
36	¿De qué otras maneras se ha sentido respaldado/a en momentos de fragilidad emocional?	OK	No se que tan claro sea la fragilidad emocional o mejor definirlo cuando se ha sentido más afectado	¿De qué otras maneras han percibido apoyo emocional en momentos donde se ha sentido más afectado?
37	¿Como es su percepción o connotación sobre el apoyo emocional que ha recibido al ser un paciente de LES? (gestos de sus personas allegadas para ayudarlo a afrontar la enfermedad)	OK	¿El apoyo emocional recibido de quién?	¿Como es su percepción sobre el apoyo emocional que ha recibido al ser un paciente de LES? (gestos de sus personas allegadas para ayudarlo a afrontar la enfermedad).
38	¿Ha experimentado algún cambio en la dinámica de sus relaciones interpersonales debido a la enfermedad?	OK	Revisar que siento que esta muy parecida la pregunta a otra	¿Ha experimentado algún cambio en la dinámica de sus relaciones interpersonales debido a la enfermedad?

39	¿Qué significa para usted recibir apoyo emocional?	OK	Podría ser la primera de esta categoría	Reubicar
----	--	----	---	----------

**Suficiencia:** ¿Qué otros aspectos piensa que deben considerarse? ¿Qué otras preguntas considera que debería realizarse?

Los jueces sugieren algunas modificaciones para mejorar la claridad y coherencia de las preguntas. Se recomienda ajustar la pregunta 30 sobre el apoyo emocional recibido para especificar quién lo proporciona. Además, sugieren redefinir la pregunta 31 para hacerla más concisa. Se propone cambiar la pregunta 35, 37 y 38, pero el equipo de trabajo considera que es clave para la investigación. Además, en la pregunta 36 sugieren otro término para “fragilidad emocional”. Se propone reubicar la pregunta 39 sobre el significado del apoyo emocional como la primera de su categoría. En general, las preguntas son claras, pertinentes y no hay más aspectos o preguntas que deban de considerarse o incluirse.

## **Entrevista Semiestructurada después de la Validación por Jueces**

### **Datos sociodemográficos:**

Género:

Edad:

Estado civil:

Nivel educativo:

Ocupación:

Tiempo de diagnóstico:

No. de hijos:

Con quién vive:

### **CATEGORIA PROCESO DE ENFERMEDAD**

1. Cuénteme cuáles fueron los síntomas iniciales.
2. ¿Cómo inicio el proceso de valoración médica?
3. ¿Cómo fue el proceso de su diagnóstico?
4. ¿Cuáles han sido sus preocupaciones desde que recibió el diagnóstico de la enfermedad?
5. ¿Cómo vivió usted la experiencia desde el momento en que comenzaron los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico?
6. ¿Qué tratamientos ha recibido?
7. ¿Cómo ha sido su experiencia con el tratamiento?
8. ¿Cómo describe la comunicación con sus médicos y otros profesionales de la salud durante su tratamiento?
9. ¿Cuál es su postura actual con relación a su enfermedad?
10. ¿Qué cambios ha notado en usted desde que lo diagnosticaron?
11. ¿Cómo ha cambiado su relación con sus seres queridos como resultado de su enfermedad? ¿Cómo se siente con esos cambios?
12. ¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en su vida diaria, tanto a nivel físico como emocional?

### **CATEGORIA APOYO INSTRUMENTAL**

13. ¿De quién recibe ayuda en los periodos más difíciles de su enfermedad y de qué forma?
14. ¿Cómo describiría el tipo de apoyo que ha recibido de sus familiares cercanos en términos de ayuda material?

15. ¿Cómo percibes el impacto del apoyo con relación a los recursos que recibes, para mantener tu autonomía y calidad de vida?
16. ¿Has recibido ayuda económica, suministros alimenticios o ayuda de manera continua o ha sido más esporádica?
17. ¿Cómo cree que podría mejorar la efectividad del apoyo en cuanto a dinero, suministros, o implementos que usted necesita? (prestación de servicios materiales o ayuda práctica)
18. ¿Cuál ha sido su experiencia al solicitar ayuda material o asistencia de instituciones gubernamentales, instituciones de salud o ONGs?
19. ¿Qué cambios en su salud física o emocional ha notado desde que comenzó a recibir este tipo de apoyo?
20. ¿Qué tipo de ayuda recibe en sus actividades cotidianas? ¿Cómo contribuye esta ayuda para afrontar otras responsabilidades?
21. ¿Qué dificultades ha enfrentado al solicitar o recibir ayuda material de sus cercanos o de las instituciones?

#### **CATEGORIA APOYO INFORMACIONAL**

22. ¿Quiénes han sido las principales fuentes de información o asesoramiento desde que se enfrenta los desafíos de su enfermedad?
23. ¿Podrías compartir una experiencia en la que hayas recibido información o consejos relevantes para enfrentar situaciones relacionadas con tu salud?
24. ¿Ha experimentado alguna situación en la que se haya sentido confundido/a por la falta de información o guía sobre su enfermedad?
25. ¿Cómo ha contribuido la información recibida en su capacidad para manejar los síntomas y efectos secundarios de su enfermedad?
26. ¿Ha compartido sus experiencias con otras personas que enfrentan el desafío de una enfermedad crónica? ¿Cómo valora esas experiencias?
27. ¿Qué tipo de información le gustaría recibir más en el futuro para mejorar su capacidad para enfrentar los desafíos de la enfermedad?
28. ¿Se ha sentido confundido cuando recibe información diferente o contraria a la que su médico tratante le ha brindado para el manejo de su enfermedad?

#### **CATEGORIA APOYO EMOCIONAL**

29. ¿Qué significa para usted recibir apoyo emocional?
30. ¿Quiénes lo han apoyado emocionalmente?

31. ¿Cuándo se ha sentido más afectado emocionalmente, cómo lo han apoyado?
32. ¿Cómo describiría la capacidad de las personas a su alrededor para escuchar y comprender sus sentimientos?
33. ¿Ha encontrado alguna dificultad para hablar abiertamente sobre su enfermedad con sus amigos, familiares u otros pacientes?
34. ¿Qué tipo de palabras o frases ha recibido que sean reconfortantes o significativas para usted?
35. ¿Qué acciones específicas realizan las personas cercanas a usted para brindarle apoyo emocional durante los momentos difíciles?
36. ¿De qué otras maneras han percibido apoyo emocional en momentos donde se ha sentido más afectado?
37. ¿Como es su percepción sobre el apoyo emocional que ha recibido al ser un paciente de LES? (gestos de sus personas allegadas para ayudarlo a afrontar la enfermedad)
38. ¿Ha experimentado algún cambio en la dinámica de sus relaciones interpersonales debido a la enfermedad?