

AUTOCONCEPTO EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO EN CALI

MARIANA GALEANO LOPERA

YOSELIN TOBÓN

CAROLINA ZÚÑIGA CORTÉS



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
MAYO DEL 2021

AUTOCONCEPTO EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO EN CALI

CAROLINA ZUÑIGA CORTÉS

MARIANA GALEANO LOPERA

YOSELIN TOBÓN

Trabajo presentado como requisito parcial para optar al título de Psicóloga



DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ

Asesor de Trabajo de Grado



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
MAYO DEL 2021

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se ve en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación



Diego Correa Sánchez

DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

Evaluador

Evaluador

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
MÉTODO	16
Tipo de investigación	16
Diseño	16
Participantes	17
Categorías de análisis	17
Instrumento	18
Tipo de análisis	19
Validez	20
Reflexividad	20
Procedimiento	21
Consideraciones éticas	22
RESULTADOS	24
DISCUSIÓN	49

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Número de pacientes y prevalencia del LES	3
Tabla 2. Definición conceptual de categorías de análisis	17
Tabla 3. Características de las participantes	27

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Declaración de consentimiento informado

Anexo 2. Entrevista semiestructurada antes de la validación por jueces

Anexo 3. Matriz del proceso de validación por jueces

Anexo 4. Tabla de correcciones entrevista semiestructurada

Anexo 5. Entrevista semiestructurada después de la validación por jueces

INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune cuyas causas de aparición se desconocen y, por tanto, son pocas las investigaciones vigentes que buscan profundizar en el conocimiento existente sobre la prevalencia y los efectos psicológicos de la enfermedad. Esta patología se caracteriza por la presencia de diversos síntomas clínicos previos al tratamiento de la enfermedad. Además, en algunos casos, los pacientes experimentan síntomas secundarios como consecuencia de tratamiento médico, por tal motivo, se considera que en esta enfermedad compleja cuya etiología es desconocida se encuentran implicados tanto factores genéticos como sociales (género, edad, hormonas, consumo de sustancias psicoactivas, infecciones) (Acosta et al., 2016).

Dentro de las manifestaciones clínicas en el LES se pueden encontrar afectaciones en diversos órganos, de manera que puede afectar la piel, las membranas mucosas, las articulaciones, el cerebro, el corazón, el riñón, el pulmón y esporádicamente el tracto gastrointestinal. Se evidencia que los pacientes con ascendencia europea presentan en mayor medida alteraciones cutáneas a comparación de pacientes de otras zonas, y pacientes con ascendencia africana son diagnosticados mayormente con enfermedad renal que pacientes europeos (Acosta et al., 2016).

Según Lupus Foundation of America (2016) se estima que 1.5 millones de estadounidenses y alrededor de 5 millones de personas en el mundo presentan una forma de lupus, en la que esta enfermedad autoinmune ataca principalmente a mujeres en edad fértil y personas entre los 15 y 44 años en las cuatro diferentes formas de esta enfermedad; la primera es lupus sistémico cuya prevalencia es mayor dado que posee una representación del 70%, la

segunda forma es el lupus cutáneo, este se caracteriza por afectar únicamente la piel y cuenta con una prevalencia del 10% en los pacientes, en tercer lugar, se encuentra el lupus generado por el alto consumo de medicamentos con una representación del 10% y, por último, está el lupus neonatal, este es causado por la reacción de anticuerpos durante la gestación.

En cuanto a la prevalencia de la enfermedad, con relación al género, 9 de cada 10 personas con lupus son mujeres, lo cual indica que esta enfermedad presenta una mayor prevalencia en el género femenino, además, el lupus de 2 a 3 veces es más frecuente en mujeres con piel negra. Cabe mencionar que recientes estudios han comprobado que esta enfermedad afecta a 1 de cada 537 jóvenes afroamericanas, además, a partir de estas investigaciones se ha encontrado que mujeres pertenecientes a minorías étnicas y raciales son más propensas a desarrollar lupus en una edad más temprana presentando síntomas más graves y tasas de mortalidad altas. Por otra parte, y en cuanto a tasas de mortalidad, el lupus se encuentra entre las 20 principales causas de muerte en mujeres entre las edades de 5 a 64 años. Entre las mujeres hispanas y negras, el lupus puntuó como quinta causa de muerte más frecuente afectando especialmente a mujeres entre los 15 y 24 años, sumado a esto, puntuó como sexta causa de muerte afectando a mujeres entre 25 y 34 años, y, por último, puntuó como octava y novena causa de muerte para mujeres entre 35 y 44 años (Lupus Foundation of America, 2018).

Con respecto a la caracterización epidemiológica del LES a nivel mundial, se estimó que durante el 2016 hubo aproximadamente 5 millones de personas diagnosticadas con LES, además, más 100000 personas son diagnosticadas con LES cada año (Bermúdez et al., 2016), por otro lado, las cifras de prevalencia mundial del LES oscilan alrededor de entre 4 o 250 casos por cada 100000 personas dependiendo de la localización geográfica ya que la prevalencia de esta enfermedad varía según la región a analizar.

Continuando con el estudio mencionado, alrededor de 20.000 personas presentan lupus en España, siendo esta una enfermedad dos veces más frecuente que la leucemia y diez veces más frecuente que la hemofilia. La prevalencia de esta enfermedad varía según la zona, encontrándose países como Norteamérica, Asia y el norte de Europa con una prevalencia de 40 de cada 100.000 habitantes con lupus, afectando principalmente a población hispana y afroamericana.

A continuación, se presentan las estadísticas encontradas sobre la presencia y prevalencia del LES a nivel nacional y departamental (Valle del Cauca).

Fernández, Rincón, Bernal, Gutiérrez, Roselli (2017) el Sistema Integral de la Protección Social (SISPRO) llevó a cabo un estudio descriptivo de corte transversal mediante el cual obtuvo información demográfica de pacientes diagnosticados con LES entre los años 2012-2016. El presente estudio evidenció 41.804 casos de pacientes diagnosticados con LES en Colombia durante el periodo mencionado, los departamentos con mayor número de casos reportados y mayor prevalencia de la enfermedad fueron: Bogotá con 13.474 casos, Antioquia con 9.893 casos y Valle del Cauca con 6.020 casos. Adicionalmente, el estudio permitió identificar el grupo etario con mayor prevalencia del LES el cual se encuentra entre los 30 y 54 años. En cuanto a los resultados, la prevalencia del LES en Colombia es similar a la documentada en otros países latinoamericanos, siendo mayor a la documentada en Argentina e inferior a la documentada en Brasil. En la siguiente tabla se podrán evidenciar cifras del LES en Colombia, en cuanto a pacientes y la prevalencia para la tabla fueron tomados en cuenta aquellos departamentos con mayor y menor cantidad de pacientes y prevalencia.

Tabla 1.

Número de pacientes y prevalencia del LES entre los años 2012-2016 en Colombia

Departamento	Pacientes	Prevalencia
Bogotá D.C	13.47	17.68
Antioquia	9.893	15.51
Valle del Cauca	6.020	13.18
Risaralda	1.129	11.93

Archipiélago de San Andrés	38	5.01
Amazonas	37	4.91

Nota. Datos tomados del Sistema Integral de Fernández et al (2017).

Continuando con las investigaciones realizadas en Colombia, se encuentra un estudio llevado a cabo por Londoño et al., (2018) el cual tuvo como objetivo estimar la prevalencia de las enfermedades reumáticas (entre ellas el LES) en la población colombiana mayor a los 18 años. La muestra estuvo conformada por 6.693 personas de 6 ciudades de Colombia con edades promedio de 18 y 42 años. Según el estudio el LES fue una de las enfermedades con menor prevalencia en Colombia, adicionalmente los pacientes diagnosticados con esta enfermedad presentan mayores alteraciones en su calidad de vida y mayor limitación funcional. Por último, el estudio permitió identificar una prevalencia del LES en Bogotá del 0.22%, en Medellín del 0.29%, en Cali del 0.16% y en Barranquilla del 0.36%

En cuanto a cifras en el departamento de Cundinamarca, Colombia se encontró en el Hospital Universitario la presencia de 826 pacientes con enfermedades autoinmunes órgano-específicas y 616 pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas del tejido conectivo, puntuando el LES como la quinta enfermedad con mayor prevalencia entre las 31 diferentes tipologías de enfermedades autoinmunes tratadas en el hospital (Palmezano et al., 2018). Tales resultados indican que el LES se ubica entre una de las enfermedades autoinmunes con mayor prevalencia, pero lamentablemente sin importar las estadísticas pocas personas conocen su existencia, síntomas físicos y psicológicos en los pacientes, por tanto, el tema de interés en cuestión es proporcionar conocimiento sobre esta enfermedad en términos psicológicos y de la experiencia de pacientes diagnosticados.

Continuando con la presentación de antecedentes, tras la revisión de artículos nacionales donde se exponen algunos de los síntomas psicológicos en pacientes con LES (Palmezano et al., 2018; Londoño et al., 2018) se identificó que a nivel nacional existen pocos estudios donde se vinculen el LES y el autoconcepto, por tal razón, se procede a revisar estudios internacionales

realizados entre los años 2015 y 2020 de LES y otras enfermedades crónicas relacionadas con el autoconcepto y la autoimagen o imagen corporal.

Teniendo en cuenta la pertinencia de abordar dichos estudios internacionales donde se relacionan el LES o diferentes enfermedades crónicas con en el autoconcepto de los pacientes, en el año 2019 en el hospital Universitario de Nantong, China, se realizó un estudio de tipo cuantitativo correlacional que buscó identificar la relación entre la autoestima, calidad de vida, apoyo social e imagen corporal en pacientes con LES (Zhao et al., 2018). Para este estudio los investigadores compararon 118 pacientes con LES contra 138 pacientes sanos para identificar las diferencias que poseen ambos grupos poblacionales en las dimensiones de análisis planteadas para este estudio, de los resultados se encontró que los pacientes con LES presentan altos índices de depresión, ansiedad y baja autoestima, también aquellos pacientes que presentaban una erupción reciente tuvieron mayores implicaciones negativas en su imagen corporal.

Por otro lado, en Chicago, Estados Unidos, se realizó un estudio cuantitativo correlacional donde se aplicó la escala BIQLI (Inventario de calidad de vida de imagen corporal) a un grupo de pacientes con LES y a uno compuesto por mujeres sin enfermedades (Jolly et al., 2012). La muestra de este estudio estuvo conformada por 87 pacientes con LES que se encontraban bajo cuidados reumatológicos, además, los participantes pertenecientes a este grupo fueron mayores a los 18 años, en cuanto al grupo control, este estuvo conformado por 78 mujeres sin enfermedades crónicas con edades entre los 18 y los 45 años. Tras la aplicación de la escala BIQLI se compararon las puntuaciones obtenidas en el grupo control y el grupo experimental dando como resultado que los pacientes con Lupus poseen una imagen corporal empobrecida, lo anterior debido al daño general, daño cutáneo irreversible, presencia de depresión y alopecia provocada por la enfermedad, se sugiere para intervenciones futuras se tome en consideración los sentimientos, daños y depresión que puede llegar a causar los síntomas de la enfermedad en los pacientes.

Por otro lado, un estudio observacional de diseño descriptivo llevado a cabo en el año 2018 en el Hospital Provincial Docente Clínico - Quirúrgico en Cuba, encontró que una de las manifestaciones clínicas más prevalentes en pacientes con LES son las lesiones intrabucales: las periodontopatías con un 68% las cuales afectan tejidos de protección dental manifestándose en manchas negras y úlceras; y las afectaciones extrabucales con un 40% afectando la piel con

enrojecimientos, erupciones y sarpullidos severos, tales lesiones afectando fuertemente la imagen corporal y autoestima en estos pacientes (Alemán, 2018).

A continuación, se revisaron algunos estudios donde se relacionan atributos psicológicos con diferentes enfermedades autoinmune, debido a la escasa evidencia que existe sobre el LES; donde el primer artículo revisado fue realizado en España y se correlacionaron las variables de autoestima y enfermedades crónicas a través de la medición del impacto psicológico en pacientes con psoriasis durante su tratamiento sistémico (Madrid et al., 2018). Tal estudio fue de tipo epidemiológico, observacional y transversal, la muestra de 111 pacientes diagnosticados con psoriasis y 109 pacientes control. Los resultados demostraron la inexistencia de diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a la autoestima, además, guardando relación con los estudios anteriores, se encontró que estos pacientes presentan una autoestima que se relaciona fuertemente (y negativamente) con la imagen corporal que tienen de sí mismos y el autoconcepto, siendo la psoriasis una enfermedad visible y evidente en el impacto psicológico.

Otro estudio llevado a cabo en México por Mazariegos (2015), tuvo como objetivo determinar el nivel de autoconcepto en 55 pacientes portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH) del Hospital Nacional del departamento de Retalhuleu, las edades de los participantes fueron entre 14 y 70 años. El estudio fue de tipo descriptivo y para esto se llevó a cabo la aplicación del test de Autoconcepto Forma 5 (AF-5). Al igual que las otras enfermedades crónicas ya mencionadas, los resultados de este estudio demostraron que el nivel de autoconcepto de los participantes fue bajo, por último, el estudio permitió encontrar que el autoconcepto en pacientes diagnosticados de VIH se encuentra considerablemente afectado, además dicha afectación es mucho más significativa cuando estos no cuentan con un apoyo familiar.

Adicionalmente, en México se realizó una investigación que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis) en un Hospital de segundo nivel. La metodología utilizada para este estudio fue de tipo cuantitativo de diseño descriptivo-transversal en 60 pacientes en tratamiento de hemodiálisis, mediante muestreo no probabilístico por disponibilidad. Los resultados a diferencia de los anteriores demostraron que estos pacientes presentan una baja calidad de vida y también una autopercepción de su dimensión física baja (48.3). Estos resultados a diferencia de los mencionados demuestran que la calidad de vida del paciente crónico renal es baja, aunque la dimensión

psicológica es alta, ya que los pacientes manifiestan sentirse tranquilos, porque se encuentran hemolizando para mejorar su calidad de vida (Rivera y Rojas, 2018).

Por su parte, Pereira et al., (2020) llevaron a cabo un estudio que tuvo como objetivo analizar las variables que inciden en la calidad de vida de pacientes diagnosticados con LES, mediante un diseño transversal, una muestra conformada por 104 mujeres con LES y el uso de diferentes instrumentos para la medición de depresión y ansiedad, imagen corporal y calidad de vida. Los resultados obtenidos permitieron evidenciar que la actividad de la enfermedad, la severidad de los síntomas y la imagen corporal están sumamente relacionados con la calidad de vida del paciente, la cual se ve afectada negativamente en sus diferentes dominios. Adicionalmente, las consecuencias psicológicas que produce la enfermedad y actividad de la enfermedad afectan negativamente en la imagen corporal y generan alteraciones psicológicas en los pacientes. Los resultados del estudio recomiendan llevar a cabo las intervenciones en pacientes con LES de manera temprana y centrándose en los cambios psicológicos producidos por la enfermedad, especialmente en la fase activa de esta.

Finalmente, se revisó una investigación experimental desarrollada en Surabaya, Indonesia en la unidad reumatológica del hospital Soetomo por Kusnanto et al., (2018) con un grupo de 36 participantes diagnosticados con LES, a los cuales se les realizó una capacitación en prácticas de autocuidado. Lo anterior, con al finalidad de realizar una vez a la semana durante 4 semanas la aplicación de las escalas de Agencia de Autocuidado y el Inventario de Calidad de Vida del Lupus (LQI), asimismo, se identificó en dicho estudio que la tras la capacitación en prácticas de autocuidado los participantes lograron incrementar en un 19% su autocuidado y su percepción de calidad de vida se incrementó en un 12,19%.

En cuanto a estudios empíricos realizados en América del Sur, Salas (2017) llevó a cabo un estudio en la ciudad de Lima, Perú, con el objetivo de determinar la percepción de la autoimagen en mujeres mastectomizadas del Hospital Daniel Alcides Carrión, la muestra estuvo conformada por 60 mujeres con cáncer de mama, mastectomizadas y que asistieron a control de quimio y radioterapia. Fue un estudio cuantitativo de tipo descriptivo y no experimental. Los resultados encontrados demostraron que el 75% de las mujeres tienen una percepción desfavorable sobre su autoimagen, en cuanto a las áreas tomadas en cuenta para el estudio (física, psicológica y social), el área más afectada en las pacientes fue la psicológica, un 73% de las mujeres tuvieron una

percepción desfavorable sobre su imagen en la dimensión psicológica, y un 63% de las mujeres tuvieron una percepción desfavorable sobre su autoimagen en la dimensión social.

De la revisión bibliográfica de documentación empírica y teórica internacional. se identificó que la tendencia de las investigaciones revisadas apunta a ser estudios de tipo cuantitativo dado que en la mayor parte de los estudios revisados se utilizaron como instrumento diferentes cuestionarios cerrados para identificar el autoconcepto de los participantes, algunas de estas son; test de autoconcepto Forma 5 y el inventario de calidad de vida de imagen corporal (BIQLI). Por otro lado, se encontró que dos de los documentos revisados como el de Zhao et al., (2018) y el Mazariegos (2015) concluyen que después del diagnóstico de enfermedades crónicas tales como LES, VIH y psoriasis la autoimagen de los pacientes se ve afectada de forma directa.

Una vez presentados los artículos internacionales revisados para el presente estudio se procede a presentar un estudio realizado en Colombia. En cuanto a abordajes con pacientes, se revisó un artículo empírico realizado por Valencia et al., (2017) en Bogotá, el cual tuvo como objetivo conocer la percepción que los pacientes con LES tienen acerca de su enfermedad, en dicho estudio participaron 50 pacientes que hicieron parte de 5 grupos focales para la recolección de la información. A partir de de lo anterior, fue posible encontrar que la percepción que tienen los pacientes sobre su enfermedad se encuentra sumamente relacionada a un sentimiento de inferioridad a causa de los cambios físicos percibidos, sentimiento de culpabilidad al momento de recibir el diagnóstico, y fuertes cambios emocionales provocados por el tratamiento de la enfermedad. Adicionalmente, se encontró que el conocer la percepción de la enfermedad permite al médico, al paciente y a su familia adoptar por medidas encaminadas a realizar intervenciones puntuales y eficaces para el manejo integral, adherencia al tratamiento, disminución de morbilidad asociada y de costos derivados de la atención médica (Valencia et al., 2017).

De la revisión bibliográfica realizada referente a enfermedades crónicas, se encontró la necesidad de llevar a cabo estudios que indaguen las percepciones de autoconcepto en personas diagnosticadas con LES dado que de la revisión bibliográfica realizada se identificó que el autoconcepto de pacientes con LES no ha sido abordado anteriormente en documentos teóricos y empíricos, por tal razón, se identifica una necesidad de conocer qué atributos psicológicos dan cuenta y facilitan la identificación del autoconcepto del paciente con LES. De forma consecuente, se encontró la existencia de un vacío teórico sobre la sintomatología de índole psicológica en los

pacientes con LES, adicionalmente, tras realizar una revisión de las investigaciones presentes sobre cuáles son los efectos psicológicos que acompañan el diagnóstico de LES se evidenció que no existen artículos empíricos suficientes sobre las autopercepciones de los pacientes durante su tratamiento.

Por último, la revisión bibliográfica permitió identificar un vacío a nivel social en cuanto a que el LES es conocido culturalmente como una enfermedad huérfana, es decir, una enfermedad poco conocida por las personas, tal vacío promueve la desinformación y con ello la falta de un correcto trato hacia estas personas que constantemente sufren episodios depresivos y ansiosos, sumándole a lo anterior las fuertes consecuencias fisiológicas que acarrea el tratamiento. Además, sin dejar por fuera el impacto que supone la enfermedad para la familia y cuidadores de pacientes LES, que según la Fundación Americana de Lupus (2016) requieren de bienestar mental y psicológico para brindar el apoyo adecuado, asimismo de la buena comunicación y el mantener un calendario de actividades donde las tareas que normalmente hacia el paciente puedan ser agendadas o apoyadas por todos los miembros de la familia y/o cuidadores, ajustándose a las necesidades de cada persona, lo cual puede generar cambios abruptos en las dinámicas familiares que deben tenerse en cuenta al momento de intervenir la enfermedad. Aunque el presente trabajo no es una intervención en sí, el mismo puede ser base para futuros trabajos de intervención, permitiendo que el diagnóstico y tratamiento sea llevado a cabo de manera más positiva con el fin de mitigar los factores de riesgo psicológicos.

Teniendo en cuenta los vacíos mencionados, surgió la siguiente pregunta de investigación: ¿cómo es el autoconcepto en pacientes de Cali diagnosticados con lupus eritematoso sistémico a partir del proceso de revelación del diagnóstico? Por lo tanto, se pretendió dar respuesta a la pregunta mencionada mediante el objetivo general que consistió en analizar el autoconcepto en pacientes diagnosticados con lupus eritematoso sistémico a partir del proceso de revelación del diagnóstico. En cuanto a los objetivos específicos se pretendió: 1) reconocer las características de la dimensión física del autoconcepto en pacientes diagnosticados con Lupus eritematoso sistémico. 2) identificar las características de la dimensión social del autoconcepto en pacientes diagnosticados con lupus eritematoso sistémico. Por último, 3) describir las características de la dimensión personal del autoconcepto en pacientes diagnosticados con lupus eritematoso sistémico.

En cuanto a los supuestos de investigación, se considera que las personas que cuentan con algún tipo de diagnóstico de enfermedad crónica, en este caso LES, suelen presentar un nivel de autoconcepto bajo debido a la presencia de fuertes síntomas y cambios que traen consigo la enfermedad y el tratamiento. Lo anterior, afecta negativamente sus autopercepciones a nivel corporal, percibiéndose como personas con limitaciones físicas y poco atractivas; a nivel personal con bajos niveles de aceptación y conciencia de sí mismas con respeto a la enfermedad y a nivel social como personas con dificultades para relacionarse y crear redes de apoyo.

Teniendo en cuenta los supuestos mencionados y considerando que hasta el momento son pocos los datos que se tienen en el país sobre las características sociodemográficas y clínicas de pacientes con enfermedades autoinmunitarias (entre estas el LES). En la mayoría de ocasiones estas enfermedades son conocidas como huérfanas dificultando su diagnóstico, tratamiento y seguimiento (Palmezano et al., 2018). Se consideró que esta temática es de suma importancia para dar a conocer los síntomas de la enfermedad y cambios en la autopercepción del paciente. Adicionalmente, cómo este diagnóstico llega a afectarlos en su vida personal y adherencia al tratamiento; por ello, el presente estudio se encontró inscrito dentro del objetivo de desarrollo sostenible (ODS) número tres: Salud y Bienestar, el cual procura garantizar una vida sana y promover bienestar para todos los seres humanos.

Además, se encontró que no hay evidencia de estudios de tipo cualitativo de este tema en Colombia dado que en el territorio nacional priman los estudios de tipo cuantitativo. Por ello, se considera menester apostar por una metodología cualitativa en la que se privilegie la descripción detallada de las autopercepciones en pacientes diagnosticados con LES dado que a través del discurso de los participantes se busca lograr un acercamiento donde sea posible profundizar en la forma cómo estos pacientes perciben su vida a partir del diagnóstico de su enfermedad.

En cuanto a los aspectos teóricos, se apostó por una perspectiva teórica humanista en la que la experiencia corporal, los conceptos de aquí-ahora, el encuentro y las emociones del paciente con diagnóstico de LES sean tomadas en cuenta. Los elementos teóricos mencionados anteriormente fueron tomados en cuenta en el presente estudio con la finalidad de llenar dicho vacío teórico sobre la relación del autoconcepto con el diagnóstico de LES mediante el uso de teorías humanistas.

De este modo, el presente trabajo se posicionó desde el área de la psicología de la salud ya que esta disciplina posee como eje central contribuir a la comprensión de las conductas y cogniciones humanas en la prevención, promoción y tratamiento de la enfermedad (Mebarak y Suárez, 2016). Considerando lo mencionado, a través de la presente investigación se buscó aportar conocimientos sobre la autopercepción en pacientes diagnosticados con LES para su prevención y correcto tratamiento. Así mismo, la presente temática se articula con el grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SYCV) donde se desarrolla conocimiento que favorece a la intervención en salud, además, teniendo en cuenta que en las líneas de investigación del mismo se encuentran enfermedades crónicas y estilos de vida.

A continuación, se presentarán los principales referentes conceptuales que se tendrán en cuenta para el estudio, para ello, fueron revisados artículos de tipo empírico para conocer en primera instancia una aproximación a la definición del Lupus Eritematoso Sistémico (LES), continuando con etiología, epidemiología, diagnóstico, tratamiento y aspectos psicosociales de la misma. También se abordará la dimensión de Autoconcepto, desde su definición, discusión de diversas posturas, autoimagen, autoestima, autoeficacia y finalmente una articulación entre autoconcepto y LES.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica, multisistémica y de etiología desconocida, caracterizada por la presencia de diversas manifestaciones clínicas durante la evolución de la enfermedad. Dentro de esta enfermedad se encuentran implicados factores de riesgo de tipo genético y ambientales (género, edad, hormonas, tabaquismo, infecciones y drogas) (Acosta et al., 2016). Por otro lado, se conoce que referente a la etiología de la enfermedad, algunas posturas sostienen que existe una relación entre factores genéticos, hormonales, ambientales e inmunológicos con el LES.

Se trata de una enfermedad crónica que afecta principalmente a las mujeres, en relación a la edad se ha encontrado que aparece en mujeres a partir de los 30 años y en hombres sobre los 40 años. Adicionalmente, es más común en determinados grupos étnicos, especialmente personas de color (Gómez et al., 2017).

En cuanto a los síntomas que acompañan a la persona durante la enfermedad, se ha encontrado que aquellos con mayor prevalencia son de tipo general (fiebre, cansancio y pérdida de

peso), síntomas de afectación orgánica, artritis y artralgias, afectaciones dermatológicas y eritema malar (inflamación y enrojecimiento de la nariz y mejillas que suele tener forma de mariposa) (Gómez et al., 2017).

La severidad de los síntomas del LES suele generar alteraciones psicológicas debido a que la mayoría de los pacientes diagnosticados presentan sintomatología psiquiátrica, en mayor medida como depresión, ansiedad y disfunción cognitiva (Sánchez, Martínez, Miró, 2016). Considerando la sintomatología de la enfermedad, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estos pacientes puede afectar significativamente su desarrollo psicoevolutivo, debido a los fuertes cambios en la autoimagen, procesos de socialización, de adaptación laboral y profesional.

La angustia que provoca el desconocimiento y el tratamiento de la enfermedad produce en los pacientes elevados niveles de estrés y angustia. Otro aspecto de gran incidencia en la CVRS se debe a una clara afectación de la autoimagen a causa de la aparición de manchas, brotes y sarpullidos en la piel que la persona busca disimular constantemente (Gómez et al., 2017). El diagnóstico de la enfermedad se hace reuniendo datos clínicos y pruebas de laboratorio, después de descartar los posibles diagnósticos diferenciales de la enfermedad. Entre las pruebas que se realizan se encuentra la de anticuerpos antinucleares (ANA). En el contexto de enfermedades autoinmunes, se ha encontrado que pacientes con diagnóstico de LES demuestran afectación en su calidad de vida debido a problemas de adherencia al tratamiento, pues enfrentan su enfermedad con tristeza y gran preocupación (Pérez y Otero, 2014).

Ahora bien, y con respecto a la definición del constructo psicológico autoconcepto; el autoconcepto es conocido como un constructo multidimensional y global, el autoconcepto es una dimensión jerárquica y multidimensional, la cual está conformada por varios dominios (académico, personal, social y físico) cada uno de estos se divide también en dimensiones de mayor especificidad (Shavelson, Hubner y Staton, 1976, como se citó en Molero, 2013). De esta manera, este constructo se ha definido como todas aquellas percepciones o ideas que el individuo hace de sí mismo, las cuales tienen fuerte relación con las experiencias vividas y las atribuciones que el individuo hace a su propia conducta, el autoconcepto se encuentra inscrito dentro de un componente cognitivo/perceptivo (Shavelson et al., 1976, como se citó en Molero, 2013). También, el autoconcepto es definido por Ekeland et al. (2004) como aquello que define nuestra percepción del ser.

Autores como Harter (1986), considera que el autoconcepto se encuentra definido en mayor medida por el grado de importancia que se otorgue a cada uno de los componentes específicos. Si al autodescribirse los juicios de valor son positivos, se obtiene un autoconcepto global positivo. En caso contrario, se obtendrán sentimientos negativos y por tanto un autoconcepto negativo. Por otro lado, Clemes y Bean (1996) y Clark, Clemes y Bean (2000) (como se citó en Cazalla y Molero, 2013) mencionan que la importancia del autoconcepto reside en la formación de la personalidad pues influye en la competencia social, cómo se siente, cómo piensa, cómo aprende, cómo se valora, cómo se relaciona con los demás y cómo se comporta.

En cuanto a las dimensiones del autoconcepto, Goñi (2009) menciona la existencia de las mencionadas a continuación:

Dimensiones del autoconcepto físico: Se conoce que esta dimensión posee una naturaleza multidimensional aceptada pero el total de atributos psicológicos que la conforman sigue siendo un tema de discusión. Esta dimensión está relacionada con la apariencia física, los atributos y las habilidades físicas, además del sexo y la edad que son de suma relevancia en esta dimensión, ya que es a partir de estas de las cuales parte el individuo para dar valoraciones generales de lo que debería ser sí mismo.

La dimensión física tiene que ver con toda la valoración que hace el individuo sobre su físico. Vicente et al., (2005) definen esta dimensión como “una representación mental que se elabora al integrar la experiencia corporal y los sentimientos y emociones que ésta produce” (p.55).

Dimensiones del autoconcepto personal: hace referencia a la idea que cada persona tiene de sí misma como ser individual, lo cual implica cierto grado de autoconciencia. Adicionalmente, esta dimensión del sí mismo se contiene los valores internos del individuo y la valoración que la persona se asigna a sí mismo sin tomar como referente la apreciación que los otros puedan tener sobre él, por tal motivo, Palacios et al., (2015) describe que esta dimensión del autoconcepto se caracteriza por ser aquella que contiene los aspectos más privados e individuales de la personalidad.

Según Fitts (1965) (como se citó en Goñi, 2009) define el autoconcepto personal como las autopercepciones que el individuo hace a sus valores, su sentimiento de adecuación como persona y la valoración de su personalidad sin tomar en cuenta su físico y relaciones con otros.

Dimensiones del autoconcepto social: Según Zorich y Reynolds (1988) esta dimensión hace referencia a la percepción que cada persona tiene de sus habilidades sociales en diferentes interacciones que establece con personas. Esta dimensión también está relacionada con el sentimiento de pertenencia a determinado grupo social y a las competencias sociales (prosocialidad, asertividad, agresividad). El autoconcepto social se relaciona significativamente con diversos atributos psicológicos como la estabilidad emocional, la sociabilidad y la responsabilidad (Palacios et al., 2015).

Tomando en cuenta que la presente investigación asume una postura humanista, es importante tomar en consideración la definición de autoconcepto desde el enfoque mencionado, por lo tanto, Combs (1974) (como se citó en González y Touron, 1992) define el autoconcepto o sí mismo como el centro del mundo del individuo y el punto de origen de la conducta, asimismo, tomando como referente la definición de Combs (1974) donde se indica que el autoconcepto es el “centro del mundo” y por dicha razón el autoconcepto logra impactar todos los aspectos de la vida del ser humano y de todas las percepciones que pueden existir en el individuo.

En cuanto a los rasgos que componen el autoconcepto o sí mismo, Combs (1974) (como se citó en González y Touron, 1992) menciona que este no es simplemente un conjunto de conceptos aislados sino la organización de ideas, en términos humanistas una Gestalt. Por ello, Combs (1974) menciona que el autoconcepto es la organización de manera de verse a sí mismo lo cual incluye todos aquellos aspectos que empleamos cuando nos referimos a yo o mí.

Por otra parte, Rogers (1951) (como se citó en González y Touron, 1992) definió el autoconcepto o “yo fenoménico” como la manera en cómo el individuo se percibe y se ve a sí mismo, esta definición, a diferencia de Combs, incluye tanto las imágenes reales e ideales que el individuo hace de sí mismo. Según Rogers, algunas de las percepciones que el individuo hace de sí mismo pueden ser incorrectas desde la realidad objetiva, pero mientras el individuo no sospeche de tal falsedad la organización del autoconcepto se mantiene.

Respecto a la formación del autoconcepto, Combs (1974) (como se citó en González y Touron, 1992) afirma que esta ocurre como consecuencia de la experiencia y la interacción con el mundo físico y social, durante el desarrollo de la infancia, adolescencia y edad adulta, durante tal proceso el individuo aprende y descubre cosas sobre sí mismo. Adicionalmente, Combs menciona

la importancia de la interacción con otros individuos para la construcción del autoconcepto, pues en este encuentro el individuo logra identificar quién es y qué es según el trato que recibe de las personas importantes en su vida. Sin embargo, lo que cuenta para el autoconcepto no es la información que recibe de los demás sino la interpretación que el individuo realiza sobre ella

MÉTODO

Tipo de estudio

El presente estudio se ubica dentro de la investigación cualitativa, que según Bonilla y Rodríguez (2005) es aquella que se interesa por captar la realidad social a través de la mirada de las personas que hacen parte del estudio, es decir, a través de la percepción que el sujeto tiene del contexto.

Asimismo, esta investigación entiende las realidades de las personas y contextos desde una perspectiva holística, de esta manera los participantes y contextos de la investigación cualitativa no son reducidos a una variable pues son considerados como una totalidad (Castaño, 2003). Considerando lo mencionado, el presente estudio buscó la comprensión de sus realidades a partir del diagnóstico de la enfermedad, reconociendo y validando las experiencias a través de un rol activo a las voces de los pacientes diagnosticados con LES.

Diseño de investigación

El diseño de investigación que se planteó para la presente investigación es fenomenológico, según Willig (2008) es aquel que se fundamenta en el estudio del mundo tal cual como lo experimenta el individuo dentro de sus contextos y tiempos particulares. Por otra parte, es aquel que comprende el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana lo cual conlleva a la comprensión de la experiencia vivida por la persona y una toma de conciencia en torno a los significados del fenómeno (Fuster, 2019). Considerando el presente estudio, es de vital importancia asumir una postura fenomenológica que permita la comprensión de aquellos aspectos personales, sociales y sentimentales que giran en torno a la enfermedad de los participantes.

Participantes

La elección de los participantes fue intencional y por conveniencia según Hernandez., et al. (2014) en este se pudo hacer uso de un muestreo no probabilístico, bola de nieve, lo cual consiste en contactar con uno participantes iniciales que propicien el contacto con otras personas que cumplan con los criterios mencionados posteriormente.

Los participantes del estudio fueron seis pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico de la ciudad de Cali. Los criterios de inclusión planteados fueron los siguientes: ser población adulta, comprendido esto desde los 22 a los 45 años de edad, ya que es el rango en el cual aparece mayor prevalencia del lupus en Colombia (Valencia et al., 2017). Además, ser pacientes diagnosticados en los últimos 2 años o más con LES, con la finalidad de conocer cómo el autoconcepto de los participantes se ha transformado desde la revelación de su diagnóstico ya que el LES al ser una enfermedad que afecta de forma multisistémica, estudios han demostrado que la actividad lúpica se presenta con mayor incidencia durante los primeros años de enfermedad (Ruiz et al., 2013). Por último, la persona debía estar actualmente en tratamiento para el manejo de la enfermedad y asentir el consentimiento informado (Ver Anexo 1). Respecto a los criterios de exclusión no se tuvo en cuenta participantes que posean alguna otra enfermedad crónica que no esté asociada al LES. Adicionalmente, fueron excluidos pacientes que se encontraban en hospitalización.

Categorías de análisis

A continuación, se presentan las categorías de análisis y su definición conceptual. (Ver tabla 2)

Tabla 2.

Definición conceptual de categorías de análisis

TABLA 2

Categoría	Definición conceptual de la categoría
Aspectos relacionados al LES	Comprende el proceso de la enfermedad, se indaga también por el tiempo del diagnóstico y cómo fue recibido emocionalmente, el proceso del tratamiento y sus impactos.
Dimensión física	Esta dimensión está relacionada con la apariencia física, los atributos y las habilidades físicas (Goñi, 2009). La dimensión física tiene que ver con toda la valoración o autoconcepto que hace el individuo sobre su físico. Vicente et al., (2005) definen esta dimensión como “una representación mental que se elabora al integrar la experiencia corporal y los sentimientos y emociones que ésta produce” (p.55).
Dimensión social	Es la percepción que cada persona tiene de sus habilidades sociales en diferentes interacciones que establece con personas. Esta dimensión también está relacionada con el sentimiento de pertenencia a determinado grupo social y a las competencias sociales (prosocialidad, asertividad, agresividad). El autoconcepto social se relaciona significativamente con diversos atributos psicológicos como la estabilidad emocional, la sociabilidad y la responsabilidad.
Dimensión personal	Hace referencia a la idea que cada persona tiene de sí misma como ser individual, lo cual implica cierto grado de autoconciencia. Según Fitts (1965) (como se citó en Goñi, 2009) define el autoconcepto personal como las autopercepciones que el individuo hace a sus valores, su sentimiento de adecuación como persona y la valoración de su personalidad sin tomar en cuenta su físico y relaciones con otros.

Instrumento

Se utilizó la entrevista semiestructurada para la recolección de información, dado que esta modalidad de entrevista le permite al entrevistador flexibilizar el interrogatorio para así facilitar la obtención de mayor información sobre aspectos relevantes para la investigación que surjan en la entrevista.

Según Hernandez et al., (2014) la entrevista semiestructurada se define como aquella entrevista en la cual se toma como referente una guía base de preguntas para estructurar parcialmente la entrevista a realizar, por tal motivo, el entrevistador posee la libertad de incluir preguntas adicionales si es necesario o conveniente para la investigación, asimismo, en este tipo de entrevista el entrevistador adquiere la capacidad de poder explicar conceptos y realizar ajustes en las preguntas con la finalidad de obtener mayor información.

Lo anteriormente mencionado, fue pertinente para la presente investigación ya que esta modalidad de entrevista, a diferencia de la estructurada, permite romper los diferentes formalismos para que dicha entrevista sea percibida como una “conversación”, además, esta modalidad de entrevista genera confianza entre el entrevistado y el entrevistador. Por otro lado, teniendo en cuenta que los temas a abordar en la presente investigación pueden ser de carácter sensible para algunos participantes, además, esta modalidad aporta una visión más experiencial por parte de los sujetos que permite comprender con mayor claridad la significación del LES en relación con el autoconcepto.

Cabe mencionar que el instrumento pasó por un proceso de validación llevado a cabo por dos jueces y el director de la presente tesis; uno de los jurados es integrante e investigador del grupo Salud y Calidad de vida, grupo en el cual se investigan temas relacionados a la humanización en salud, enfermedades crónicas, estilos de vida saludables, entre otros; por otro lado, el segundo jurado pertenece al departamento de Ciencias sociales de una universidad privada de la ciudad y cuenta con un Magíster en psicología. Durante tal proceso de validación del instrumento, se comprendió la búsqueda de dichos jueces expertos para la validación del instrumento, para la selección de estos se tuvieron en cuenta aspectos tales como; la experiencia, interés y campo de acción al que pertenecen dichos jueces, posteriormente, se estableció un contacto con ellos para realizar el envío del documento original del instrumento para su respectiva revisión. Posterior a la

revisión realizada por los jueces, se realizaron cambios en la estructura y contenido del instrumento inicial donde se incluyeron las recomendaciones brindadas por los jueces; algunas de esas modificaciones incluyen la eliminación y modificación de preguntas previamente establecidas, lo anterior, se realiza con el objetivo de obtener un instrumento preciso y adecuado para llevar a cabo la prueba piloto, los resultados obtenidos a través de tal prueba piloto permitieron identificar la importancia de informarles a los participantes que durante la entrevista se ubicaran en un espacio silencioso, cómodo y en el cual pudieran expresarse abiertamente; adicionalmente, los resultados apuntaron a que las preguntas diseñadas para el instrumento fueron pertinentes y claras.

Tipo de análisis

Para la presente investigación se utilizó la técnica de “análisis temático” que se caracteriza por permitir identificar, organizar, analizar en detalle y seleccionar patrones a partir de la lectura de la información obtenida, para inferir sobre posibles resultados que permitan en la medida de lo posible la comprensión del fenómeno en estudio (Braun & Clarke, 2006 como se citó en Mieles, Tonon, Alvarado, 2012). Por medio de esta técnica, es posible revelar las experiencias, significados y realidades de los individuos tal y como es percibido por ellos mismos (Mieles et al., 2012).

Validez

Según (Noreña et al., 2012) la validez hace referencia a la interpretación objetiva de los resultados ya que esto constituye un soporte fundamental para garantizar la adecuada ejecución de la investigación cualitativa. Por lo tanto, el modo de recolección de datos, la manera de captar la narrativa y experiencias de cada uno de los participantes se debe de llevar a cabo bajo la capacidad de interpretar la realidad tomando como referente un soporte teórico para así ofrecer una objetividad y claridad en los resultados.

Por otro lado, para garantizar la credibilidad y validez de la presente investigación de acuerdo a Guba (1989) se plantearon las preguntas del instrumento de tal forma que estas permitan la saturación efectiva y óptima de las categorías. Asimismo, la validez en la presente investigación se garantizó desde la validación y revisión crítica por parte de los jueces expertos en la versión inicial del instrumento, así pues, la validación del instrumento tuvo en primer lugar la revisión por el director del presente trabajo de grado para así, de forma subsecuente, realizar la validación por dos

jueces expertos. Tras el proceso de validación, el instrumento presentó diversos cambios tanto en la estructura, redacción, ubicación y cancelación de preguntas con el objetivo de obtener un instrumento preciso y adecuado.

Reflexividad

La reflexividad hace referencia al proceso donde las investigadoras vuelven hacia sí mismas para analizar y examinar críticamente los efectos que pueden producirse en la investigación, por lo tanto, este proceso habla sobre la conciencia y conexión del investigador con la ejecución de cada una de las fases necesarias para llevar a cabo la investigación (Benjumea, 2011).

Considerando lo mencionado anteriormente, grupalmente se consideró relevante para la presente investigación tener en cuenta los siguientes aspectos dentro de la reflexividad investigativa:

1) Examinar constantemente la relación con el participante, lo cual implica tener en cuenta: la comunicación que se emplea con el lenguaje corporal y escucha durante la entrevista.

2) Considerando que los investigadores también cuentan con un rol activo dentro de este proceso investigativo y la aplicación del instrumento, es importante que cada una de las investigadoras lleven a cabo un proceso reflexivo y experiencial que permita analizar e identificar la presencia de sesgos tales como; pensamientos, prejuicios e inquietudes que puedan surgir en el proceso investigativo.

3) Presentar una actitud de apertura y disposición al recibir correcciones y sugerencias provenientes de jueces expertos y de los diferentes docentes que pueden acompañar y orientar el proceso de investigación.

4) Evaluar individualmente las percepciones, creencias y sentimientos que pueden surgir durante el proceso investigativo.

Procedimiento

A continuación, se presentan las fases necesarias para la elaboración y la estructuración de la presente investigación enfatizando en la descripción de los pasos necesarios para cumplir el objetivo general y objetivos específicos.

Fase de contacto con los participantes: Se realizó el contacto con los participantes por medio del uso de redes sociales y el manejo de “voz a voz” también conocido como muestreo por bola de nieve que consiste en un tipo de muestreo no probabilístico donde los participantes son seleccionados para hacer parte del estudio a través de la identificación de uno de los participantes que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión establecidos. El contacto se realizó de esta manera, teniendo en cuenta que realizar el empalme con algunas instituciones de salud como se intentó en primera instancia no tuvo un resultado esperado. Así posteriormente, se le solicitó al participante previamente seleccionado que le informe formalmente a las investigadoras acerca de personas que cumplieran con los mismos criterios de selección.

Fase de recolección de la información: Una vez los participantes fueron seleccionados y asintieron el consentimiento informado donde se expresa que desean participar del proceso investigativo, se realizó una llamada telefónica donde se acordó un horario con cada uno de los participantes para programar una videollamada con cada uno de ellos para la realización de la entrevista semiestructurada. La videollamada se llevó a cabo a través de la plataforma zoom que permite realizar la entrevista con los participantes de forma remota, cabe mencionar que la entrevista fue virtual debido a la contingencia sanitaria generada por el Covid-19, pensando en la salud y bienestar de los participantes y estudiantes de la investigación. No obstante, si alguno de los participantes hubiese expresado tener predilección por otras plataformas tales como google meet, skype, entre otras, la aplicación del instrumento se hubiese realizado por la plataforma electa por cada uno de los participantes, las entrevistas tuvieron un tiempo estimado entre 1 hora a 2 horas y cada una de ellas fue grabada con el consentimiento de las participantes.

Fase de sistematización y análisis de la información: Se realizó la transcripción textual de cada una de las entrevistas previamente realizadas con la finalidad de organizar y analizar la información por medio de un proceso de categorización a través del programa informático de codificación de información Atlas TI, seguido de esto, se organizó la información obtenida de cada uno de los participantes en una matriz para facilitar el análisis de la información en relación a las categorías previamente establecidas.

Fase de elaboración del informe final: En esta fase se redactan inicialmente los resultados obtenidos para dar paso a la elaboración de la discusión investigativa, consecuentemente, se escriben las conclusiones encontradas y se reflexiona para realizar los alcances logrados en la investigación.

Fase de devolución de resultados: En esta fase, con el objetivo de realizar una devolución del conocimiento generado a partir de la investigación se organizará y sintetizó con un lenguaje claro y preciso la información para que esta pueda ser presentada ante los participantes, por tal motivo, se les preguntará a cada uno de ellos si desea que dicha devolución y presentación de los resultados se realice de forma individual o grupal a través de alguna plataforma de video llamada. Además, se ha considerado la posibilidad de presentar la investigación en algún evento académico.

Consideraciones éticas

En el presente estudio las investigadoras se acogieron a la normativa que existe en Colombia para la investigación con seres humanos contemplada por la Resolución n° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud que expone todas las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud con seres humanos. También, fue orientado por las consideraciones éticas del Manual Deontológico y Bioético de Psicología y también la Ley 1090 del 2006, encargada de regular la práctica profesional en Psicología. Además, la recolección de información se llevó a cabo con la autorización de los participantes a través del consentimiento informado cuya firma se realizó de forma virtual (Ver Anexo 1) donde cada uno de los participantes consienten el uso de su información personal y se manifiesta que a lo largo de la investigación se respetarán los derechos de los participantes (Colegio Colombiano de Psicólogos, 2009), documento el cual fue al comienzo de la sesión por la entrevistadora y las participantes escucharan atentamente, resolverán dudas y consentir de manera verbal su participación para que esta quede en registro audiovisual. Por otra parte, es menester mencionar que la presente investigación se clasifica como “riesgo mínimo” según la resolución de 8430 dado que este estudio no atenta contra la vida o la integridad física y psicológica de los participantes.

Sin embargo, es de vital importancia mencionar que durante el desarrollo de las entrevistas con los participantes se tuvo en cuenta que experimentar cierta reactividad emocional al momento

de tomar consciencia sobre las experiencias y sucesos que han marcado el proceso de su enfermedad. Por lo anterior, se consideró necesario propiciar un espacio de escucha empática y comunicación asertiva con el participante para que este logre sentirse escuchado y comprendido, en caso de ser necesario o requerido por el paciente, se hubiera dado por terminada la entrevista

RESULTADOS

En el presente apartado se presentan los resultados de la investigación que tuvo por objetivo analizar el autoconcepto en pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico a partir del proceso de revelación del diagnóstico a través de seis entrevistas semiestructuradas realizadas a mujeres diagnosticadas con LES en la ciudad de Cali. En primer lugar, se describen los perfiles de cada participante para posteriormente presentar los resultados encontrados a partir de las categorías de análisis establecidas y emergentes de la investigación. En los resultados presentados los nombres de las participantes fueron cambiados por seudónimos con la finalidad de proteger sus identidades.

Aura

Es una mujer con 24 años de edad, soltera, con título de pregrado en psicología el cual ejerce actualmente a través de su propio emprendimiento, en donde trabaja temas relacionados con crecimiento personal, sanación y próximamente se desempeñará como coach angelical. En la actualidad vive con sus padres y hermana, no tiene hijos. Aura fue diagnosticada hace 3 años de LES y durante estos años se ha encontrado constantemente acompañada y apoyada por su familia, lo cual le permitió culminar sus estudios académicos y prácticas educativas de manera efectiva, adicionalmente, se ha sentido muy afortunada pues la enfermedad no fue impedimento alguno para lograr sus metas personales y llevar a cabo sus actividades de ocio, entre ellas la meditación y la música. Durante la entrevista Aura se mostró tranquila y expresiva al dar sus respuestas, sin embargo, en muchos momentos sus respuestas fueron breves, dicotómicas y no guardaban relación con lo preguntado.

Juliana

Es una mujer con 39 años de edad, con formación técnica y una carrera universitaria sin concluir, actualmente se dedica al cuidado y mantenimiento de su hogar, el cual está constituido por su abuela y pareja. Juliana recibió su diagnóstico de LES hace 11 años y desde aquel momento se encuentra en unión libre con su pareja, quien ha sido un apoyo fundamental durante el tratamiento de su enfermedad y el desarrollo de sus actividades diarias. El diagnóstico del LES le ha impedido a Juliana poder llevar a cabo sus metas académicas y laborales, lo cual la ha hecho sentir infeliz desde hace muchos años, adicionalmente, la enfermedad trajo consigo múltiples cambios en su vida los cuales aún no ha podido asimilar. Durante la entrevista Juliana se mostró segura de sus respuestas y por intervalos con afecto de fondo triste, sin embargo, con una apertura emocional completamente genuina.

Ana

Es una mujer con 37 años de edad, casada, con título en técnico y estudiante de derecho, además, Ana trabaja desde hace 13 años en una empresa de la ciudad donde ha presentado una alta rotabilidad en diferentes áreas, actualmente labora en dicha compañía como coordinadora de ventas y próximamente se desempeñará como abogada en su propio consultorio jurídico. En la actualidad Ana vive con su esposo e hijo, en cuanto a su red de apoyo, Ana describe que se encuentra compuesta por su esposo y familia con los cuales posee una buena relación basada en confianza y mutuo apoyo. Ana fue diagnosticada hace 3 años de LES y durante estos años se ha encontrado enfocada en culminar sus estudios universitarios y menciona que ha estado constantemente acompañada y apoyada por su familia, sin embargo, describe que desde que recibió su diagnóstico su interacción social se ha visto disminuida debido a cambios en su habilidad y apariencia física. Durante la entrevista Ana se mostró espontánea y enérgica al dar sus respuestas, además, con adecuada modulación afectiva, apertura emocional, seguridad y gran extensión en su discurso.

Melisa

Es una mujer con 36 años de edad, soltera, con título de pregrado en Ciencias Políticas y maestría en derechos humanos y cultura de paz la cual ha ejercido como docente y como asesora en proyectos públicos. En la actualidad vive con sus padres, tiene tres hermanos y dos hermanas,

además, no tiene hijos. Melisa fue diagnosticada hace 21 años de LES y durante estos años menciona que ha sido constantemente acompañada y apoyada por su familia, particularmente por su madre con quien establece lazos estrechos mediados por apoyo y acompañamiento incondicional lo cual le permitió culminar sus estudios académicos y metas personales de manera efectiva, adicionalmente, se ha sentido muy afortunada pues la enfermedad no le ha impedido llevar a cabo actividades de ocio significativas, entre ellas viajar, ver cine y formarse académicamente de **manera** constante. Durante la entrevista Melisa se mostró tranquila, segura de sí misma y expresiva al dar sus respuestas, además, su discurso se caracterizó por tener gran ímpetu y confianza.

Camila

Es una mujer con 26 años de edad, soltera, con un título en pregrado como **trabajadora social**, actualmente se encuentra vinculada laboralmente a un instituto público, en el cual medio tiempo realiza funciones de apoyo psicosocial, con niñas, niños y adolescentes, en su tiempo libre realiza trabajos independientes como decoraciones y anquetas. Camila vive con su abuela y no tiene hijos, en cuanto a su red de apoyo, ella explica que cuenta con el apoyo de toda su familia, madre, padre, abuela y hermanas siendo ella la mayor de las 6 hermanas. Camila fue diagnosticada a los 17 años y a pesar de las complicaciones que ha tenido durante el tratamiento de la enfermedad Camila se describe como una mujer fuerte, que vive y aprovecha cada día al máximo, ya que el LES la han hecho a ella y a su familia más conscientes del valor de estar vivos y de tenerse, como ella misma lo refiere. Durante la entrevista Camila se mostró muy cómoda, habló del tema con demasiada soltura y detalle, además con gran confianza de sí misma y actitud positiva.

Nicol

Es una mujer con 22 años de edad, soltera, estudiante de séptimo semestre de diseño en una universidad privada del sur de Cali. Actualmente, vive con sus padres y su hermano, Nicol recibió su diagnóstico hace aproximadamente 2 años y medio, desde tal momento ha continuado sus estudios con dificultad ya que refiere que no es fácil realizar las tareas académicas e incluso las del día a día, por el cansancio y dolor que ella refiere sentir. Además, en cuanto a su red de apoyo cuenta con su prima quien ella considera que le ha brindado un gran apoyo psicológico y le ha acompañado en este tiempo el cual las ha unido. Por otra parte, Nicol se describe a sí misma como una persona cerrada, con dificultad para entablar relaciones sociales profundas, sin embargo,

refiere tener buenos amigos que la han acompañado en todo el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad “sin entrometerse demasiado”. Durante la entrevista Nicol responde las preguntas que se realizan, sin embargo, se identifica que no profundiza en algunas de sus respuestas, pero precisa sobre su deseo de tener una vida diferente a la que actualmente posee.

Tabla 3.

Resumen características de las participantes

Nota. Tabla de elaboración propia.

<i>Pseudónimo</i>	<i>Edad</i>	<i>Nivel Educativo</i>	<i>Tiempo de Diagnóstico</i>	<i>Tipo de afiliación a servicios de salud</i>	<i>Eps y/o prepagada</i>
<i>Ana</i>	37	Estudiante Universitaria	3 años	Contributivo	Eps
<i>Aura</i>	24	Pregrado	3 años	Contributivo	Eps
<i>Camila</i>	26	Pregrado	9 años	Contributivo	Eps
<i>Melisa</i>	36	Maestría	21 años	Contributivo	Eps y prepagada
<i>Juliana</i>	39	Técnico	11 años	Beneficiaria	Eps y prepagada
<i>Nicol</i>	22	Estudiante Universitaria	2 años	Contributivo	Eps

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos de cada una de las categorías de análisis establecidas, para dar respuesta a los objetivos investigativos previamente establecidos, asimismo, se dará inicio con la categoría aspectos relacionados al LES.

Aspectos relacionados al LES

Esta categoría comprende el proceso de diagnóstico, tratamiento y aspectos psicosociales vinculados al LES.

Diagnóstico

Inicialmente se identificó que en la mayoría de las participantes los síntomas iniciales en manifestarse que han prevalecido a lo largo del tiempo han sido el dolor articular y muscular, fiebre, sensación de cansancio, adinamia, pérdida del cabello, hinchazón y manifestaciones dermatológicas tales como manchas rosáceas en la piel, además, todas las participantes coincidieron en presentar dolor articular antes de la revelación del diagnóstico. Cabe mencionar que el dolor articular que presentaron las participantes se encontró acompañado por una constante hinchazón muscular y en las articulaciones, lo cual les impedía totalmente realizar acciones básicas como caminar, mover las piernas y las manos.

“(..) principalmente con mucho dolor articular, o sea como una vaina pues tenaz, que no lo dejaba a uno moverse ni nada.” (Aura, 24 años).

“(..) “ Al tacto dolía mucho y también tenía problemas con mis articulaciones, por ejemplo cuando despertaba no podía mover ni mis piernas, ni mis manos, me dolía demasiado, empezó doliendome la rodillas y ya después pasó a otras partes del cuerpo y después eso empezó a subirse, eso fue en una semana en la que estuve mal (..) hinchazón muscular y de las articulaciones, la parte de la hinchazón es algo constante desde el diagnóstico hasta ahora, sí recuerdo que me dió mucha fiebre, escalofríos, dolores y la pérdida del cabello que desde entonces ha sido bastante y también la piel se me ha puesto un poco pálida sobre todo en las extremidades.” (Nicol, 22 años).

Así pues, se identificó que la mayoría de las participantes coinciden en que el proceso de diagnóstico requirió de la toma de múltiples exámenes y revisiones por parte de diferentes especialistas para así descartar otras patologías hasta llegar al diagnóstico de LES, por tal razón, describen que fue un proceso largo, difícil, y agotador tanto física como emocionalmente, además refieren presentar múltiples síntomas agudos que requieren procedimientos como transfusiones sanguíneas durante su proceso de diagnóstico, también, el desconocimiento de un diagnóstico claro a tiempo les impidió controlar síntomas iniciales como la pérdida de cabello, alteraciones dermatológicas y dolor articular. En algunos casos las participantes estuvieron hospitalizadas debido a la gravedad clínica, además, durante dicho proceso de valoración intrahospitalaria se hizo el diagnóstico.

“Sí, pues yo estuve hospitalizada, al parecer para ellos fue complejo, primero descartaron leucemia, no sé, ellos me dijeron que cuando yo estaba hospitalizada, me hicieron transfusión de

sangre, dos transfusiones de sangre, después de la transfusión yo volví en sí y ahí que “ay vamos a ver si es leucemia” porque yo alcance a votar sangre por la nariz. Entonces, primero, “miremos si tiene leucemia”, después “no, que leucemia no fue”, después que “es algo como el dengue, ah que malaria” “no que tampoco” o sea ellos descartaron todas hasta llegar a esta enfermedad (LES)” (Ana, 37 años)

“(…) cuando cumplí 16 años las cosas empeoraron bastante porque no había un diagnóstico claro y yo empecé en un declive impresionante, se me caían, se me empezó a caer el cabello a mares, unos brotes de acné impresionantes, no toleraba la comida, los dolores articulares se incrementaron de una manera que yo por ejemplo le iba a subir una escalera...” (Melisa, 36 años).

Tratamiento

En cuanto al tratamiento de la enfermedad, las participantes describieron que su tratamiento para el LES consta principalmente de la toma de corticosteroides orales como la prednisolona, antimaláricos, antihistamínicos y analgésicos, algunas de las participantes han recibido suplementos vitamínicos dado que han presentado déficits nutricionales como efecto adverso a su tratamiento oral. Por otro lado, una de las participantes describió presentar enfermedades concomitantes durante el tratamiento del LES como la diabetes por medicamentos, adicionalmente, todas las demás participantes expresaron que sus reacciones emocionales ante el tratamiento fueron sumamente negativas y no querían llevarlo a cabo pues al iniciar este, presentaron severos y diversos cambios en su apariencia física como la inflamación del rostro y la pérdida del cabello, lo cual influyó fuertemente en su autoestima y vanidad como mujeres, así pues, expresan sentirse feas y poco deseadas.

“(…) estuve con prednisolona, la hidroxicina, calcio, hierro porque también me dio anemia... varias vitaminas, pues al principio fueron varios medicamentos tanto así que me llegó a dar diabetes por medicamentos, pero ya estoy solamente con 5 miligramos de prednisolona a la semana e hidroxicina todos los días, y pues lo mismo vitaminas y el mismo calcio de siempre.” (Nicol, 22 años)

“(...) a mí me empezaron a dar pastas y le dan a uno ácido fólico porque la prednisolona baja a el ácido fólico a no estar tan alto entonces yo tomo ácido fólico, la prednisolona, la azatioprina, cloroquina que eso también es para el lupus.” (Ana, 37 años).

Incluso dos de las participantes mencionaron que recibieron medicamentos contraindicados para su condición médica por tal razón, presentaron reacciones adversas graves al tratamiento, una de ellas expresa haber presentado un ACV como consecuencia a una reacción alérgica ante la administración tardía de una dosis de rituximab inyectable, además, refieren que dichos tratamientos fueron difíciles de llevar a cabo debido a la intensidad de los síntomas físicos y psicológicos que estos producen en ellas, entre los síntomas físicos más fuertes una de las participantes describió que no pudo realizar acciones cotidianas como pararse de la cama y bañarse, haciéndola sentir completamente disfuncional e incapacitada.

“(...) Entonces me colocaron un medicamento que eso es como un veneno, tiene un nombre súper horrible y ese medicamento a mí no me servía y ese medicamento hay que taparlo de negro porque si le entra la luz lo daña, incluso la persona que te lo va a poner debe estar vestida con un traje especial para que la presión se te baje y eso a mí no me servía, incluso yo no podía pararme de la cama, bueno eso era horrible ,entonces no podía hacer nada, no me podía bañar, no podía lavar mi cabello, no podía hacer nada.” (Camila, 26 años).

“Con el rituximab tuve unas alergias muy terribles, no me lo pudieron seguir dando porque sencillamente era horrible, a mí me aplicaban rituximab y hacía las alergias y en una de esas alergias resulta que casi me matan (...) Y en ese atraso de la dosis de rituximab yo hice el ACV, lo que pasa es que de nuevo gracias a Dios, y a muchas cosas y a mí me dijo que corre y ha sido incansable. En todo este tiempo yo quedé muy bien, quedé con unas secuelas pero en general yo me recuperé completamente de mi ACV pero ha sido difícil.” (Melisa, 36 años)

También algunas participantes hacen referencia al daño que el LES les ha producido a sus riñones ocasionando en ellas fluctuaciones en su presión arterial e insuficiencias renales, por tal razón, expresan haber requerido llevar a cabo procedimientos médicos tales como diálisis, tratamiento farmacológico endovenoso y dos de ellas recibieron quimioterapia como tratamiento ante sus complicaciones renales, además, las participantes describen cómo estos tratamientos produjeron en ellas un exagerado cansancio físico que les impedía llevar a cabo sus días de manera

productiva, también, una de las participantes expresó que las probabilidades de fallecer cuando los riñones están fallando son supremamente altas, lo cual produjo en ella un impacto emocional severamente preocupante. Sin duda alguna, para las participantes el proceso de tratamiento para la enfermedad siempre se caracterizó por ser muy agresivo y producir cambios emocionales negativos e impactantes.

“(...) a mi me dieron endoxan unas dos dosis de endoxan y eso era horrible, recuerdo que yo estaba en la universidad para ese tiempo y recuerdo que nosotros como el endoxan era mensual (...) lo que yo le decía al doctor que me lo aplicara el fin de semana porque a mi me lo aplicaban el día viernes y yo literalmente no estoy exagerando, yo llegaba a la casa y me acostaba en un sofá y no volvía a levantarme hasta el día lunes.” (Melisa, 36 años)

“(...) entonces me hacían diálisis y me hacían quimioterapia y resulta que cuando tus riñones están fallando la presión se te sube y cuando la presión se te sube hay unos riesgos altísimos de que tú te mueras.” (Camila, 26 años).

“Ahora yo me voy a ir a una quimioterapia que tengo por los riñones porque el lupus atacó el 50% de mis riñones, entonces puede que me estabilicen de los riñones” (Ana, 37 años).

Aspectos psicosociales

En la presente subcategoría se encontró que para todas las participantes el poco conocimiento sobre el LES y su tratamiento, promovió el desarrollo de sentimientos como la incertidumbre y el temor, además, una de ellas refirió que al ser diagnosticada con una enfermedad crónica evidenció un fuerte impacto emocional que desencadenó episodios depresivos pues no esperaba tener que aprender a vivir con una enfermedad por el resto de sus vidas, asimismo, la mayor parte de las participantes mencionaron que su salud mental se vio afectada con la aparición síntomas afectivos tales llanto recurrente, ansiedad y depresión, así como dificultades para conciliar el sueño adecuadamente.

“pues la verdad si fue horrible o sea eso para mí, pues o sea a mí me dijeron que tenía LES cuando ellos me dijeron yo no sabía qué era esa enfermedad yo creía que era transitorio cuando me dijeron que era un enfermedad crónica y me explicaron todo igual yo no le di como mucho ya cuando empecé a investigar lo que realmente era yo entré en una depresión horrible” (Juliana,

39 años).

“yo me ponía a llorar todos los días, todos los días, y más yo no podía dormir, pues peor, sentía mucha ansiedad” (Ana, 37 años).

Tres de las participantes acudieron a buscar especialistas en salud mental con la finalidad de buscar tratamiento psicológico y psiquiátrico para sus síntomas afectivos vinculados al LES. Se encontró que los síntomas afectivos más presentes en las participantes desde la revelación de su diagnóstico han sido la ansiedad, la depresión y la adinamia, además, presentaron ideas de minusvalía. Dos de ellas manifestaron presentar trastornos del sueño por lo cual recibieron tratamiento con psicofármacos tales como quetiapina y trazodona, sin embargo, una de las participantes refirió que fue diagnosticada con trastorno afectivo mixto e indica que no ha sido adherente al tratamiento psiquiátrico y psicológico previamente planteado. Asimismo, una de las participantes al hablar de su actual salud mental enfatiza que ha presentado ideas de muerte como consecuencia a emociones de tristeza y presencia de insomnio. Adicionalmente, una de las participantes expresó sentirse completamente agobiada pues a partir del diagnóstico de su enfermedad su vida cambió radicalmente, ya que a partir de este se incorporaron a su cotidianidad el desarrollo de exámenes médicos, citas médicas y medicamentos en la mayor parte de su tiempo, impidiéndole llevar a cabo su adolescencia de manera deseada.

“Ese proceso con psiquiatría lo dejé, apenas salí ahí me dieron trazodona creo que para controlar el trastorno del sueño y no volví a ver a psiquiatría ni a psicología hasta como este año que no lo pude manejar yo sola, porque siempre he intentado tener el control pero ya se me salieron, entonces hace como un mes retomé con psiquiatría pues tengo trastorno mixto de ansiedad y depresión, tengo también trastorno del sueño.” (Nicol, 22 años).

“ (...) y como vivo por acá en un tercer piso tenía ganas de tirarme del tercer piso, y yo le conté a la doctora y ella me mandó al psiquiatra al psicólogo, entonces ya empecé a hablar con ellos me comenzaron a mandar pastas para dormir, yo tomo la quetiapina para poder dormir y eso como que me empezó a estabilizar cosas, hablar con la psicóloga” (Ana, 37 años).

Adicionalmente, algunas participantes expresaron que el diagnóstico del LES trajo consigo cambios radicales en su estilo de vida y modificaciones en sus planes académicos y profesionales.

Dos participantes consideran que debido a su diagnóstico sus metas y sueños vocacionales se vieron completamente impedidos e imposibles de alcanzar a causa de las diferentes limitaciones físicas vinculadas al LES y su tratamiento como la rigidez muscular,

“Cuando a mí me diagnosticaron lupus que yo estaba en el colegio, hasta cuando me diagnosticaron yo iba a ser médico, yo nací con vocación para ser médico pero yo no pude estudiar medicina por eso debido al lupus, yo no pude hacer mis sueños realidad. Entonces de la noche a la mañana me tocó cambiar de perspectiva” (Melisa, 36 años).

“resulta que cuando yo salí del colegio yo ya tenía mis planes de estudiar música, yo quería cantar pero resulta que para tu cantar debes expandir los músculos de los pulmones mucho y yo no podía, yo no estaba en la capacidad de expandir mis pulmones y el músculo y me desmayaba, entonces resulta que en ese tiempo yo me quedé ahí seis meses porque yo estaba recuperándome porque me diagnosticaron, porque yo no podía caminar y me dí cuenta que no podía seguir estudiando música.” (Camila, 26 años).

DIMENSIÓN FÍSICA

En esta categoría se incluyen la apariencia física y las habilidades físicas percibidas por las participantes alrededor del LES.

Apariencia física

Todas las participantes reportaron cambios en su apariencia física, especialmente fluctuaciones constantes en su peso corporal por retención de líquidos lo cual conlleva a la aparición de estrías y a la hinchazón facial, ante esto, las participantes expresan percibir un gran impacto emocional y una imagen corporal empobrecida al observar sus cambios corporales en el espejo, con ello, las participantes expresaron sentirse feas y poco atractivas. Además, la mayoría indicó que la pérdida excesiva del cabello ha sido uno de los cambios físicos más prevalentes ocasionando en ellas fuertes reacciones emocionales y una percepción de autoimagen negativa. A pesar de los cambios físicos e impactos emocionales negativos, una de las participantes expresó que se vio en la obligación de aceptar tales cambios y “aprender” a vivir con ellos.

“(…) cuando tus riñones dejan de funcionar tú te engordas porque estás reteniendo líquidos y en

un mes vuelves y te adelgazas porque los riñones vuelvan a funcionar y entonces tu piel se rasga, entonces mi piel se rasgó, está llena de estrías en mi estómago, mis piernas y en mis senos, entonces ese fue otro cambio físico aunque a mí, yo ya había tenido estrías, pero no tantas porque yo ya había retenido líquidos pero no de esa manera, entonces cuando eso pasó pues verte en el espejo, o sea, eso a mí todavía no me gusta, entonces eso tan feo, pero bueno, ellas hacen parte de mi, toca aceptarlas” (Camila, 26 años)

“(…) yo tenía el cabello hasta la cintura y me lo cortó, o sea, no le quita el cabello a uno como de acá de la raíz no, te lo arranca es como desde las puntas, te lo arranca. Se te va arrancando (el pelo) y me lo dejo acá como en los hombros que fue algo muy crítico para mí” (Ana, 37 años).

También entre los cambios físicos más destacados la mayoría de las participantes coinciden en que al iniciar el tratamiento de la enfermedad, la toma de medicamentos causa un efecto de hinchazón en el rostro, situación que las hace tener percepción negativa frente a su cuerpo y rostro por la cual muchas de ellas han solicitado cambio de medicamentos por otros que no producen “tantos cambios” en la apariencia física.

“(…) yo me siento fea, como me siento toda cachetona” (Ana, 37 años).

“(…) o sea yo ya tuve un conflicto muy grave con ese medicamento porque no quería tomármelo y porque te inflama mucho la cara, y uno dice no más no quiero tomar estoy cansada me veo fea y yo siempre he sido muy vanidosa. (Camila, 26 años).

Habilidades físicas

La mayoría de las participantes han coincidido en que han presentado cambios en sus habilidades físicas debido a síntomas físicos tales como el dolor crónico, la adinamia, ausencia de flexibilidad articular, sensación de debilidad y pérdida de fuerza en el cuerpo vinculada al LES. Además, indican que dichos síntomas interfirieron con el adecuado desarrollo de sus actividades cotidianas, tanto como en contextos laborales, académicos y familiares sintiéndose completamente discapacitadas al no poder realizar actividades cotidianas como levantarse de la cama, contribuir con la ejecución de labores domésticas o participar de espacios de recreación en familia. Incluso, una de las participantes expresa un gran impacto emocional al percibir que pese a su corta edad presenta limitaciones físicas que le dificultan llevar a cabo acciones de un adolescente sin

enfermedad crónica como salir o moverse.

“(...)después de la aplicación de esos medicamentos uno queda exhausto y ese es uno de los problemas de las enfermedades inmunes... que hay días que uno amanece exhausto, usted ha podido dormir toda la noche y se despierta y usted siente que le ha pasado un camión encima, una aplanadora y usted dice “no me puedo parar” y quedas totalmente discapacitado en todo el día” (Melisa, 36 años).

“(...) Totalmente disminuyeron, totalmente porque yo no puedo por ejemplo ir a un paseo de olla y cargar la olla, No puedo coger cosas pesadas, por ejemplo voy a ir a mercar con mi mamá a Alkosto y yo llevo el carro porque soy la conductora de mi mamá ¿listo? Vamos a mercar y se me ocurre la grandiosa idea de ayudar a mi mamá cogiendo una garrafa de jabón o algo y eso pasa repercusión, yo no puedo hacer eso, esas cosas han disminuido muchísimo” (Juliana, 39 años).

Una de las participantes refiere que no ha percibido múltiples cambios en sus habilidades físicas, sin embargo, enfatiza que ha percibido cambios en su capacidad corporal de flexibilidad.

“(...) Ay Dios! no se, fuerza no creo que tanto, creo que lo único que se me ocurre es flexibilidad, es lo único que se me ocurre.” (Aura, 24 años).

Consecuentemente, la mayor parte de las participantes coinciden en que perciben limitaciones y cambios en sus habilidades físicas por el LES, por tal razón, manifiestan que han requerido de forma constante la ayuda de otra persona para llevar a cabo actividades rutinarias lo cual les ha generado sensación de malestar, frustración e ideas de minusvalía en cuanto a su autopercepción. Adicional a lo anterior, una de las participantes expresó que el llevar a cabo acciones rutinarias sencillas puede desencadenar consecuencias graves en su estado de salud, incluso pueden traer consigo procesos de hospitalización.

“(...) si, y la inflamación pasa mucha factura... Abrir un frasco, o sea cocinar siempre es una aventura porque siempre debo pedir ayuda para abrir algún frasco porque a veces no puedo, no me da la fuerza y por ejemplo una vez jajaja quise hacer jugo de mandarina y solamente el hecho de exprimirlas y eran mandarina, no era naranjas me llevó a la clínica y me hospitalizaron como por dos días (...) en cuanto a la parte física hay muchas cosas en las que me toca pedir ayuda,

por ejemplo, para una escultura yo no puedo revolver el yeso, me toca pedirle a alguien que me revuelva el yeso.”” (Nicol, 22 años)

“Cuando yo necesito limpiar algo o subirme a una silla, o sea, no como que las piernas como que no dan porque tengo que hacer el moviente porque pues me duele, siento que me tiemblan, me tambalean (...) mi esposo, me toca decirle a él que lo haga, que corra, que lo limpie y pues si él no está me toca esperar a que él llegue, sí, porque yo no, no me da el cuerpo no me da para hacerlo yo.” (Juliana, 39).

DIMENSIÓN PERSONAL

Autopercepción

En esta categoría todas las participantes expresan que poseen una percepción negativa en cuanto a su apariencia física dado que se perciben como mujeres poco atractivas físicamente debido a los cambios físicos que trae consigo el LES y su respectivo tratamiento , además, algunas participantes expresan tener cogniciones sobre sí mismas de minusvalía e incapacidad, también refieren una disminución en sus habilidades físicas y cognitivas dado que expresan depender de otras personas para llevar a cabo actividades cotidianas, lo anterior acompañado por constantes sentimientos de impotencia y rabia. Por otro lado, una de las participantes expresa una gran preocupación ya que por su incapacidad para llevar a cabo acciones cotidianas se siente inferior e incapaz de llegar a sentirse completamente amada y aceptada por una pareja sentimental.

“(...) un compañero ayer me dijo "¿usted por qué no pone foto de perfil?" pero yo pongo la foto de mi perrita o pongo otras fotos porque no me siento bonita” (Ana, 37 años).

“(...) Pues uno se siente como menos, como reducido, si, como chiquito porque ves que no puedes hacer cosas que otro sí, como que te ponen unas expectativas que tú no puedes cumplir entonces uno se siente mal y se pregunta ¿qué hombre me va a querer así? (Camila, 26 años).

“(...) Pues yo me siento impedida total, me da rabia me da malgenio porque yo antes hacía de todo y ahora no de verme así impedida me da rabia, pues me da rabia y me da malgenio y pues de la impotencia me pongo a llorar porque no hay nadie que me ayude” (Juliana, 39 años).

Sin embargo, en sus narrativas las participantes enfatizan en que pese a su diagnóstico de LES y los cambios negativos que este diagnóstico ha generado en su autopercepción logran identificar en ellas atributos positivos de carácter personal y físico.

“(…) como una mujer valiente, disciplinada, responsable, eh, sociable, alegre y ya pues, así me describo yo, jajajaja ah... y soñadora (Camila, 26 años).

“(…) Ah bueno, a mí me encanta mi trasero, tengo un trasero fenomenal, eso de familia” (Melisa, 36 años).

Cambios emocionales

En sus narrativas las participantes indican que los síntomas del LES y su tratamiento ha generado en ellas fuertes reacciones y cambios emocionales como la aparición prevalente de sintomatologías ansiosas y depresivas, asimismo, atribuyen que estas reacciones emocionales se encuentran asociadas a sus cambios físicos y limitaciones en sus actividades cotidianas como consecuencia del LES. Una de las participantes indica que debido al diagnóstico de LES percibe frustración y malestar ante la dependencia requerida para llevar a cabo actividades cotidianas, además, se identificó en su narrativa que el carácter crónico de la enfermedad ha desarrollado en ella ideas y creencias donde considera que la enfermedad de LES es consecuencia directa o indirecta de un pecado. A continuación se presentan las narrativas referentes a los cambios emocionales expresados:

“(…) entonces yo creo que la frustración es algo que es constante en esta enfermedad, más que él estar triste porque yo no soy de estar triste, pero al estar frustrado sí, y uno siempre es pensando “pero ¿por qué, por qué?” entonces ¿qué le toca hacer a uno? un trabajo de aceptación, como decir esta es la vida que me tocó y ya punto, a otros les ha tocado otras cosas pero a mí me tocó esto y con esto voy a vivir y es lo que el médico te dice tienes que aprender a vivir con esta enfermedad, de pronto en la fé de mi comunidad cristiana eso no es aceptable que tú aprendas a vivir con una enfermedad, o sea la enfermedad en la religión es sinónimo de pecado (Camila, 26 años).

“(…)Y pues jajaja te puedes llegar a deprimir más cuando sabes que tu cerebro si te da para eso, que eres inteligente, sacas cosas brillantes pero no, tenés ciertas limitaciones, no podés

estar todo el tiempo ahí. (Nicol, 22 años).

Gustos personales

En cuanto a los gustos personales todas las participantes logran identificar actividades que disfrutan como lo es el baile, viajar, escuchar música y disfrutar de un día soleado entre amigos y familia. Sin embargo, algunas de ellas expresan que la ejecución de algunas actividades que solían disfrutar se vieron afectadas por los síntomas del LES como lo son la fotosensibilidad, el dolor y rigidez muscular.

“(...) Me gustaba mucho bailar, me encanta bailar e ir a discoteca a bailar, me gustaba mucho ir a piscina ir a por ejemplo fincas de clima caliente estar así al intemperie al sol broncearme. Eso me encantaba y ya me gustaba mucho, la verdad.” (Juliana, 39 años).

“(...) Me gusta viajar y seguiré viajando y también me apasiona estudiar porque me funciona muy bien eso porque lo otro a mí no me funcionó, o sea, esa es la verdad yo no soy una persona como mi mamá que pueda ser 70.000 cosas al mismo tiempo, yo no puedo hacer eso yo soy consciente de mis limitaciones yo no puedo decir “¡ay! hoy me voy a hacer un trabajo en campo abierto y me voy a meter una selva a hacer cosas”, yo no puedo hacer eso, me gustaría hacerlo pero no puedo” (Melisa, 36 años).

DIMENSIÓN SOCIAL

Esta categoría comprende la percepción de las participantes sobre sus relaciones sociales, habilidades sociales y sociabilidad.

Relaciones sociales

Al hablar de relaciones sociales, la mayoría de las participantes apuntan a que su relación con su familia es y ha sido la más significativa antes y después de la revelación de su diagnóstico. Así pues, una de las participantes menciona que su familia realizó ajustes en sus dinámicas familiares con la finalidad de promover su bienestar físico y psicológico, además, describe que sus planes familiares son adaptados para así satisfacer sus necesidades alimenticias y contribuir a que la participante no ejecute actividades que representen un riesgo potencial para su salud. Por otra parte, una de las participantes describe que a pesar de sentirse apoyada por su familia, por

momentos se expresa y se relaciona hostilmente con algunos de sus familiares debido a los constantes cambios emocionales vivenciados a partir del tratamiento para la enfermedad.

“Bueno, mi familia, a mí me apoyó muchísimo, me ha apoyado desde el primer momento siempre la relación con ellos es buena, pero hay momentos en el que tengo mi chip torcido entonces también me desquito con ellos por lo menos mi mamá.” (Juliana, 39 años).

“(…) toda la familia se tuvo que poner en sintonía y por ejemplo cuando vamos hacer un asado de cerdo mi hermana dice “hay que comprar la res para Melisa” porque yo el pollo tampoco como mucho por el tema de las hormonas y eso “ah verdad que vamos a hacer la ensalada pero esa no puede ser verde porque Melisa no puede comer cosas verdes” o sea, eso es un trabajo muy dispendioso para todo el mundo, lo que pasa es que yo nací muy bendecida porque mi familia sencillamente me ama yo tengo una familia que me ama, esa es la verdad.” (Melisa, 36 años).

No obstante, dos de las participantes mencionan que pese a que han percibido apoyo por parte de su familia para el cuidado de su enfermedad, expresan que no reciben un apoyo familiar pleno en lo que respecta al cuidado de su salud mental. Una de las participantes enfatiza que ha percibido que su familia le ofrece mayor apoyo emocional a otras personas que a ella.

“Igual siempre he contado con el apoyo pues de mi familia, hay muchas cosas que ellos probablemente pues, no entienden, sobre todo, pues mis papas por ser mayores, adultos, y pues en la parte psicológica, la parte de la personalidad, cosas así, pero pues no lo apoyan, pelean contra ello o cosas así, no, en lo que pueden ayudar están y ya.” (Nicol, 22 años).

“(…) pues nosotros siempre hemos sido muy recocheros frente a la enfermedad, muy resilientes, nos reímos, burlamos y así, nosotros hemos sido así, no es como que “ay ya me enferme, me voy a morir” no, en mi familia siempre hemos sido como esto fue lo que toco, hagámosle. Entonces para mí, con mi familia ha sido muy especial obviamente, ellos cuando me ven muy enferma lloran mucho, creo que cuando uno está enfermo le da más ánimo a los demás que a uno, pero bueno.” (Camila, 26 años).

Por otra parte, se identificó que tres de las participantes han presentado cambios negativos en sus relaciones sexo-afectivas posteriores a la revelación de su diagnóstico. Las participantes narran los cambios constantes en su estado de ánimo afectan sus relaciones de pareja y generan

síntomas emocionales tales como frustración, hostilidad y enojo. Una de las participantes manifestó a lo largo de su discurso percibir sentimientos de inferioridad en sus relaciones sentimentales debido al carácter crónico de su enfermedad y a su incapacidad para tener hijos, ante esto, la participante expresa que las limitaciones que trae consigo el LES ha generado en ella pensamientos de minusvalía y poca aceptación por parte de sus parejas sentimentales. Adicionalmente, una de las participantes describió que debido a sus constantes sentimientos de frustración e impotencia a causa de la enfermedad su actual relación sentimental se ha visto fuertemente afectada trayendo consigo incremento en las discusiones y sentimientos de rabia o enojo direccionados hacia su pareja.

“(...) Pues uno se siente como menos, como reducido, si, como chiquito porque ves que no puedes hacer cosas que otro sí, como que te ponen unas expectativas que tú no puedes cumplir entonces uno se siente mal y se pregunta ¿qué hombre me va a querer así? (Camila, 26 años).

“El amor fue un problema, que cuando a mi me diagnosticaron me acuerdo que me estaba cayendo un muchacho que era de la iglesia y él me dijo que el señor le tenía una mujer para él pero que esa mujer no podía ser enferma ,entonces yo le dije a él “ah bueno pues consígase un ángel porque un ser humano que no se enferme es imposible” entonces después de él estuve con un muchacho con el que duré dos años, pero el embarazó una muchacha entonces ahí fue cuando surgió el dilema de que no puedo tener hijos ¿qué hombre me va a querer a mí sino voy a poder tener hijos? mire este otro embarazo a una muchacha porque él quería tener hijos y yo no podía.” (Camila, 26 años).

Habilidades sociales / Sociabilidad

En cuanto a las habilidades sociales, una de las participantes expresó que debido a la disminución en sus habilidades físicas para llevar a cabo tareas domésticas y participar en espacios de ocio como paseos, por tal razón, se expresan dificultades en entablar y mantener relaciones interpersonales.

“Yo puedo hacer lo mío, pero yo me pongo a lavar una estufa, lavar una olla, no sé qué y me hincho, se me cuarteán las manos, es decir yo no soy una persona funcional al 100% que ustedes digan ¡ay! invitemos a Melisa a un paseo de finca y que todos cocinemos, no, por favor.

Probablemente por ese tema no tengo una relación con nadie porque no soy muy funcional.”
(Melisa, 36 años).

Adicionalmente, una de las participantes expresa presentar constantes fluctuaciones emocionales con su pareja sentimental lo cual trae consigo permanentes discusiones, sentimientos de irritabilidad y rabia, todo lo anterior haciéndola sentir una persona impulsiva, impotente y sin herramientas para el afrontamiento de situaciones conflictivas.

“No se, dé un momento a otro me pongo así y no puedo evitarlo, o sea, en momento estoy feliz contenta y de la nada me da mal genio y me aburro me da un aburrimiento horrible que no quiero hablar entonces mi esposo de una me dice “qué pasó” y yo no sé nada estoy aburrída y me da rabia con él y me pongo a pelear con así y de la verdad y no es que no tengo las herramientas para eso para superar eso.” (Juliana, 39 años).

Cinco de las seis participantes refieren que han percibido cambios en sus habilidades sociales desde la revelación de su diagnóstico pues a partir de esto se les ha dificultado entablar y mantener relaciones basadas en la confianza. Adicionalmente, dos de las participantes mencionaron que actualmente se perciben como personas mucho más cohibidas y cerradas, además, mencionan percibir desmotivación por mantener y cuidar de sus actuales amistades, así como al momento de entablar nuevas amistades.

“(…) se podría decir que sí, pues me he vuelto mucho más cerrada, pero pues es gracioso porque, pues, mis amigos inclusive me visitaron en el hospital, se quedaban cuidándome, cosas así, es como que comprenden la relación de que yo no escribo ni nada pero si se necesitan ahí están, sí, es como esa relación así y es gente que, o sea, a la mayoría ni siquiera los conozco de toda mi vida si acaso tengo un amigo.” (Nicol, 22 años).

“(…) Me cuesta llegar a tener confianza tan rápido, pensaría yo, por algunas personas más pero en general yo pensaría que bien. No me abro fácil, pero tampoco soy de esas personas que mantienen problemas o que le caigo mal a todo el mundo, nada, yo pensaría que bien, pero si me cuesta un poquito como ese primer impacto para tener esa confianza y poder empezar a entablar esa relación.” (Juliana, 39 años).

Además, una de las participantes menciona que sus habilidades sociales o de interacción

con su familia y amigos se encuentran sujetas a su actual sintomatología física y psicológica, trayendo consigo acciones que afectan directamente en la calidad de la relación, como no querer hablar, asumir una actitud de desinterés o no querer compartir con el otro.

“(...) depende de cómo esté si es un día malo y es para interactuar con mi familia o mis amigos va a hacer algo fétido porque no voy a querer hablarles porque no voy a querer que me digan algo. (...) para mí el lupus es como que es un demonio que un día está poseído o esta mañana no está poseído ¿si me entiendes? ustedes pueden poner que el lupus no es algo que se pueda definir de un día porque es algo variable en esa persona, o yo nunca le voy a contestar algo por decir ¿cómo es la relación con su esposo? entonces si usted me preguntó hoy estando desvalijada entonces le voy a decir a usted “mal” porque hoy yo no quiero verlo porque hoy no quiero hablarle, quiero tomarme una pasta dormirme, no quiero que se me acerque mi hijo, no quiero que se me acerque nadie, si comen no me interesa, si yo no como no me interesa, déjenme dormir y así, pero cuando estoy bien si usted me pregunta ¿cómo es la relación? pues yo le digo súper bien yo me siento súper bien y hoy ellos van a tener almuerzo hecho por mí.” (Ana, 37 años).

Sin embargo, una de las participantes no ha percibido cambios en sus habilidades sociales después de la revelación de su diagnóstico, expresa continuar con las mismas habilidades sociales que poseía antes de su diagnóstico. Incluso, una de las participantes expresó sentirse beneficiada socialmente desde que recibió el diagnóstico de LES.

“Pues no, mira que esa parte no ha cambiado mucho. Yo sigo siendo igual como antes lo que yo te decía, yo sigo siendo sociable, extrovertida. Yo no tengo problema en relacionarme, no me da pena hablar, o sea, no, no me da pena nada.” (Juliana, 39 años).

“Yo no he sentido un cambio, a nivel social, no he sentido un cambio, lo que si es que hay muchos beneficios, ayude un niño con lupus, jajaja, porque claro que una persona esté enferma te apoyan.” (Camila, 26 años).

Por otro lado, se identificó que la mayor parte de las participantes han presentado cambios en su sociabilidad tales como aislamiento, cambios en sus dinámicas sociales y disminución en su participación en entornos sociales debido a su evolución clínica, síntomas físicos y afectivos

vinculados al LES. Una de las participantes expresa que presenta una inmunosupresión como consecuencia a uno de los tratamientos recibidos, por tal razón, expresa que solo socializa con su núcleo familiar para así evitar recaídas del LES ocasionadas por la exposición a patógenos indeseados, asimismo, una de las participantes manifiesta que evita la socialización con la finalidad de que sus cambios en la apariencia física no sean percibidos y destacados por los otros.

“Yo ya no salgo, muy poco, muy poco porque yo soy una persona de que me gusta arreglarme demasiado, demasiado, mis uñas, que las pestañas, que la ropa, que los zapatos, yo soy así entonces, yo verme así con los cachetes así es duro (...) Sí, como que de pronto que me vean así porque no quiero que me vean así, eso es lo único. Que no quiero que me vean fea, que no quiero que me vean cachetona, que no quiero que me vean así por eso casi no salgo.” (Ana, 37 años).

“De resto como te digo, no salgo mucho de mi habitación, entonces tampoco es que hable mucho, entonces las veces que salgo e interactué con ellos, como saben que por ciertas cosas soy muy irritable ehh... no hablamos mucho sino que solamente disfrutamos viendo una serie o una película en Netflix y ya.” (Nicol, 22 años).

“(...) tú con quimioterapia no puedes recibir visitas de personas externas a tu núcleo familiar, no puedes salir a la calle, no puedes comer en la calle, solo en la casa, ¿por qué? porque estás sin sistema inmune, la quimioterapia no es que te baje las defensas, te mata el sistema inmune, entonces si tú no tienes un sistema de defensas debes estar siempre en tu hogar.” (Camila, 26 años).

Categoría emergente: Proyecto de vida

Esta categoría emergente surge a partir de la identificación en las narrativas de las participantes de planes, metas y propósitos distintos a los propósitos laborales y académicos. Se identificó que algunos de los planes mencionados por las participantes se encuentran relacionados con la familia, el ocio o su salud.

“(...) Eh, en cuanto a los mentales. Si pudiera poner todo en orden, siento que me rendiría mucho más el día, o sea, lo que pasa es que yo aspiro a una calidad de vida normal, o sea, si quiera te digo estos son mis sueños, estas son mis metas, tengo esto, esto y esto, no, yo al menos quiero poder, no, me desperté a tal hora, eeh... hice mi comida, hice trabajos y ya ¿si me entiendes?” (

“(...) Bueno en estos momentos mi mayor aspiración es ser ciudadana del mundo, viajar mucho, he podido viajar afortunadamente, el sueño mío de niña fue conocer Egipto y allá estuve, me fui para África y estuve allí aproximadamente 23 días.” (Melissa, 36 años)

DISCUSIÓN

El objetivo del presente trabajo de grado fue analizar el autoconcepto en pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico a partir del proceso de revelación del diagnóstico. Para lograrlo se reconocieron las características de la dimensión física, social, y personal del autoconcepto. Lo anterior, a través de narrativas de las participantes, que permitirán dar respuesta a la pregunta problema de la presente investigación. A continuación se presenta la discusión de la investigación en torno a los objetivos.

A fin de responder al primer objetivo, el cual consiste en reconocer las características de la dimensión física del autoconcepto en pacientes diagnosticados con LES, se darán a conocer las características físicas del autoconcepto, en ese sentido, se conocerán las valoraciones que las participantes hacen de su apariencia física y de sus habilidades físicas, donde se presentarán los cambios más recurrentes y se comprenderán las reacciones emocionales a estos cambios y su respectiva afectación en el autoconcepto.

Con relación a la apariencia física, es de importancia resaltar que el LES se caracteriza por presentar diversos síntomas clínicos previos al tratamiento de la enfermedad que transforman su apariencia física. Además, las pacientes experimentan síntomas secundarios como consecuencia del tratamiento médico para el control de la actividad lúpica (Acosta et al., 2016; Bermúdez et al., 2017; Alemán, 2018).

De lo anteriormente mencionado, se pudo identificar que todas las participantes coinciden en que las afecciones dermatológicas, la inflamación en rostro, los cambios fluctuantes del peso

corporal y la pérdida del cabello han sido cambios físicos que han impactado negativamente su autoimagen corporal de tal modo que se describen físicamente con calificativos indeseados, lo cual también coincide con los hallazgos de Jolly et al., (2012), Zhao et al., (2018) y Pereira et al (2020) quienes argumentan que los pacientes con lupus poseen una imagen corporal empobrecida, y a su vez Lanigan y García (2017) sostienen que las afecciones dermatológicas en pacientes con LES atentan contra la estética de la persona. Asimismo, las participantes indican que los cambios en la apariencia física que el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica trajo consigo, con la aparición de reacciones emocionales de frustración, ansiedad, depresión y disgusto por su apariencia física.

No obstante, se identificó por medio de las narrativas que en el caso del LES, los cambios físicos y las reacciones emocionales que la enfermedad trae consigo son de carácter fluctuante debido a que se encuentran estrictamente vinculados a la actividad lúpica. Lo anterior, se vio evidenciado cuando las participantes refieren sentirse mejor con ellas mismas y su corporalidad, cuando la actividad lúpica se encuentra atenuada, pues se cree que el autoconcepto físico y las reacciones emocionales vinculadas al LES y su tratamiento varía de acuerdo a la prevalencia del dolor y demás síntomas físicos.

De lo anteriormente mencionado, las investigadoras del presente estudio destacan que un autoconcepto negativo es directamente proporcional a las manifestaciones clínicas del LES, por tal razón, cuando las participantes poseen múltiples síntomas físicos consecuentes con la actividad lúpica o el tratamiento de la misma expresan que sienten desagrado al verse al espejo, dado que no les gusta su imagen corporal o describen percibirse como gordas y feas.

Asimismo, y guardando relación con lo mencionado anteriormente, debido a la valoraciones negativas que las participantes hacen sobre su físico a causa de la actividad lúpica y el tratamiento de la enfermedad, algunas de las participantes optan por suspender el tratamiento farmacológico, se cree que esto trae consigo repercusiones negativas en la adherencia al tratamiento dado que algunas participantes refieren que han suspendido su tratamiento, lo cual coincide con Pérez y Otero (2014) o han solicitado a su médico cambio de medicamento por otro que no genere afectaciones físicas como lo son la hinchazón de rostro, el aumento de peso o la pérdida excesiva del cabello.

Se identificó a lo largo de las narrativas de las participantes que existen afectaciones

negativas en la dimensión física del autoconcepto posteriores a la revelación de su diagnóstico, las participantes manifestaron poseer una imagen corporal empobrecida al igual que en investigaciones previas donde se buscó conocer la autoimagen en pacientes diagnosticados con LES, lo cual coincide con Zhao et al., (2018), Jolly et al., (2012) y Lanigan y García (2017) quienes defienden que la dimensión física del autoconcepto se ve afectada negativamente tras el diagnóstico LES.

Cabe resaltar que la edad en la que se empiezan a manifestar los síntomas y el diagnóstico fue crucial en relación con las autopercepciones físicas que la persona hace de sí misma. Aunque las afectaciones y síntomas se encuentran presentes en toda la vida de los pacientes, se identificó en las participantes que el ser diagnosticadas durante la adolescencia produjo mayor impacto emocional debido a los recursos psicológicos que poseían estas mujeres para afrontarlo y el momento de la vida donde se encontraban. Dos de las participantes experimentaron sus primeros síntomas durante el inicio de su adolescencia, lo cual agravó negativamente sus autopercepciones físicas, ya que en tal momento sus intereses giraban en torno al descubrimiento personal y corporal, la socialización y establecimiento de amistades. Lo anterior se vio afectado e impedido a causa de síntomas físicos como el agotamiento físico, la inflamación del rostro y articulaciones, la presencia de dolor crónico, la pérdida excesiva del cabello y la aparición de brotes constantes en la piel.

Con relación a lo mencionado anteriormente y apuntando a las habilidades físicas, cabe destacar que las participantes no expresaron inconformidad únicamente con su apariencia física, sino que evaluaron sus habilidades físicas como deficientes y en algunos casos inexistentes, lo cual confirma lo expuesto por dos estudios que argumentan que el LES como enfermedad crónica y multisistémica presenta mayores alteraciones en la funcionalidad del paciente, aspecto que fue sumamente determinante y constante en las narrativas de las participantes al expresar que posterior a su diagnóstico del LES sus habilidades físicas se vieron fuertemente modificadas y en algunos casos impedidas completamente. Lo anterior impactando en su funcionalidad tanto en sus hogares, como en sus lugares de trabajo y vida social (Zhao et al., 2018; Londoño et al., 2018; Pereira et al., 2020).

Adicionalmente, Pereira et al., (2020) sostiene que la actividad lúpica y la severidad de los síntomas que produce el LES afectan negativamente la imagen corporal del paciente, lo cual

se pudo identificar en todas las participantes del presente estudio, pese a que tres de las seis participantes han logrado alcanzar un control de la enfermedad y sus síntomas, estas aún expresan inconformidad en torno a sus habilidades físicas para la realización de actividades cotidianas como labores domésticas, actividad física, desarrollo de actividades de ocio, etc.

De lo anteriormente mencionado se identificó que ante la presencia de dolor e inflamación muscular las participantes de este estudio requieren solicitar ayuda principalmente de familia y pareja para llevar a cabo actividades cotidianas, asimismo, se encontró que desde que las participantes recibieron su diagnóstico al nivel del hogar se realizó un ajuste de funciones o roles para la ejecución de labores domésticas, dado que el LES dificulta la adecuada realización de actividades que involucren posturas corporales prolongadas, estiramiento y ejercer fuerza en brazos y piernas. Algunas participantes expresan que tras intentar realizar labores domésticas de forma autónoma presentaron complicaciones en su estado de salud, algunas de ellas también requirieron de hospitalización tras la exigencia física que demandan algunas labores domésticas. Lo mencionado anteriormente coincide con lo expuesto por Suclupe (2019) quien argumenta que a nivel familiar es de suma importancia el reajuste de tareas y funciones cuando un familiar es diagnosticado con enfermedad crónica.

Por otro lado, las múltiples manifestaciones sistémicas del LES, como son las afecciones en la piel, las membranas mucosas, las articulaciones, el cerebro, el corazón, el riñón, el pulmón y en algunos casos el tracto gastrointestinal según Acosta et al., (2016), afectan o limitan negativamente la autopercepción que las pacientes hacen de sí mismas en torno a sus habilidades físicas, pues las participantes expresaron sentirse incapacitadas físicamente; con limitaciones en su capacidad de movimiento y de flexibilidad a causa del dolor muscular crónico y la inflamación en articulaciones.

Ahora bien, para responder al segundo objetivo se plantea identificar las características de la dimensión social del autoconcepto en pacientes diagnosticados con LES, se identificaron las características de la dimensión social del autoconcepto a partir del análisis de las subcategorías: relaciones sociales, habilidades sociales y sociabilidad de las participantes. A continuación, el análisis de las mismas.

En cuanto a las relaciones sociales, el impacto social que supone la enfermedad ha sido percibido por las participantes como difícil y agobiante, ya que el LES es una enfermedad que las

participantes describen como “invisible” o poco conocida, por lo cual al momento del diagnóstico todas las participantes expresaron que dicho diagnóstico les tomó por sorpresa tanto a ellas y a su familia, además, mencionan que recibieron poca información sobre el LES al momento de la revelación de su diagnóstico. Lo anteriormente mencionado produjo fuertes impactos emocionales como la aparición de episodios depresivos, estrés e incertidumbre, pues una de las características que más se desconocen de la enfermedad es el carácter crónico de la misma, sus manifestaciones clínicas y el permanente tratamiento que las acompañará toda la vida, lo anterior concuerda con lo expuesto por Gómez et al (2017) quien argumenta que el desconocimiento de la enfermedad y tratamiento produce sintomatologías afectivas como lo son los elevados niveles de estrés, angustia, e incertidumbre.

Continuando con la línea de relaciones familiares, todas las participantes expresaron sentirse acompañadas y apoyadas durante el tratamiento para el LES, asimismo, indican que a partir de la revelación de su diagnóstico a nivel familiar se realizaron modificaciones en sus dinámicas de socialización, algunas de esas modificaciones fueron; cambios en la dieta familiar, cambios en actividades como paseos, visitas familiares y demás, lo anterior guarda gran relación con Valencia et al (2017) quien sostiene que el conocer la percepción y diagnóstico del paciente con LES permite al paciente mismo y su familia optar por acciones encaminadas a la promoción de espacios e dinámicas de protección que contribuyan al bienestar físico y emocional del paciente, a la adherencia al tratamiento y la disminución de la morbilidad. Sin embargo, otras participantes expresaron que pese al apoyo recibido por sus familiares, en momentos es de gran dificultad sostener y mantener en el tiempo una relación y comunicación asertiva con sus cercanos, esto posiblemente se debe a la intensidad de los síntomas o cambios emocionales percibidos a partir del tratamiento que están recibiendo.

De lo anteriormente mencionado, se destaca la importancia de visibilizar el LES con la finalidad de dar a conocer las herramientas para el buen afrontamiento de la enfermedad en dinámicas familiares, por lo cual y de acuerdo con la Fundación Americana de Lupus (2016) los familiares y cuidadores requieren bienestar psicológico para poder brindar el apoyo adecuado, como también de buena comunicación y el mantener un calendario de actividades donde las tareas que normalmente hacía el paciente puedan ser apoyadas por todos los miembros de la familia. Consecuentemente, el propiciar mayor conocimiento de esta enfermedad a los círculos sociales y familia de las participantes puede contribuir a una percepción mucho más positiva por parte de

las participantes en torno a sus relaciones sociales, pues las participantes manifiestan que no solo sus familiares desconocían la enfermedad, también sus amigos, compañeros de trabajo y de estudio, razón por la cual las participantes manifiestan sentir agotamiento tras explicar de forma reiterativa en espacios de socialización en qué consiste el LES y de qué forma este les afecta.

En cuanto a sus relaciones de pareja, tres de las participantes manifiestan afectaciones en sus vínculos sexo-afectivos debido al carácter crónico de la enfermedad, los cambios físicos y la incapacidad que esta genera para concebir hijos. En cuanto a la elección de pareja por parte de las participantes, ellas expresan que esta se encuentra condicionada a que su pareja muestre atributos como comprensión, apoyo incondicional, empatía y demás actitudes que propicien el bienestar de las participantes, dado que en uno de los casos una de las participantes expresa pensamientos y sentimientos de minusvalía por las limitaciones físicas del LES y la poca aceptación que tuvo de algunas experiencias en pareja, razones por las cuales han dado por terminadas dichas relaciones. Por otra parte, la incapacidad para concebir fue un factor presente de forma constante en las narrativas de las participantes, pues expresaron sentimientos de minusvalía e inferioridad frente a sus parejas al momento en que estas expresaban su interés por tener hijos. Con esto, se cree que la elección y construcción de relaciones sentimentales íntimas se encuentran sujetas a algunas condiciones establecidas por las participantes, dado que para ellas es importante que sus parejas comprendan y sean empáticos con ellas ante la presencia de las manifestaciones clínicas de esta enfermedad, así como con la aceptación plena para construir una relación sana, basada en la empatía y la aceptación incondicional del otro. Adicionalmente, todo lo mencionado anteriormente es argumentado también por Osorio et al., (2017) quien menciona que la pareja representa un rol fundamental en la vida de una persona con enfermedad crónica, en la medida en que esta debe mantener una relación de apoyo, colaboración mutua y aceptación.

Ahora bien, en cuanto a las vivencias en torno a su sexualidad, una de las participantes menciona que a partir del diagnóstico sus prácticas sexuales no eran percibidas como placenteras, dado que ella expresa actualmente no sentir el mismo deseo sexual por su pareja, así como indica presentar miedo a que la toquen debido a la presencia de dolor y la posible aparición de hematomas que esto le puede causar. Por otro lado, aunque ninguna de las participantes lo mencionó, se podría pensar que en algunos casos las prácticas sexuales y la percepción del erotismo cambia después de la revelación diagnóstica, pues los síntomas, en especial el dolor corporal, el cansancio, la presencia de depresión y la autoimagen corporal empobrecida podrían

producir una disminución en la libido (Yin et al., 2017; Montserrat; 2018).

En cuanto a las habilidades sociales y teniendo en cuenta la definición que hace Zorich y Reynolds (1988), la mayoría de las participantes realizan una valoración de sus habilidades sociales que se encuentra sujeta a las fluctuaciones emocionales de la sintomatología del LES, pues según la intensidad de los síntomas y la actividad de la enfermedad con que inician el día, las participantes emplean o no herramientas para la comunicación e interacción asertiva con su pareja, familia o amistades.

Así mismo, la valoración de sus habilidades sociales puede encontrarse fuertemente relacionada con la percepción de sus habilidades físicas, pues las participantes expresaron que en momentos se les dificulta entablar y mantener una relación con alguien, debido a su incapacidad física para poder participar de espacios de ocio o desarrollar labores domésticas.

En cuanto a sociabilidad, fue posible identificar en todas las participantes constantes cambios en su sociabilidad a causa de la intensidad de los síntomas físicos y recomendaciones médicas, por ello, muchas participantes manifestaron que actualmente no socializan con la misma frecuencia con la que lo hacían antes de la revelación de su diagnóstico. Dos de ellas manifestaron aislarse y evitar situaciones sociales debido a la presencia de dolor y a que no desean que sus cambios físicos sean percibidos por los otros, aspecto que coincide con lo expuesto por Sánchez et al., (2016) y Roque (2017) quienes sostienen que considerando la sintomatología del LES, la calidad de vida de estos pacientes puede llegar a verse tan afectada como sus procesos de socialización.

Además, es importante resaltar que la forma y la frecuencia en la que las participantes socializan cambia después de su diagnóstico dado que, en una de las narrativas se evitaba la socialización en su área de trabajo debido a su deseo por evadir preguntas constantes por parte de compañeros de trabajo alrededor de sus cambios en el estado de ánimo y el ausentismo laboral, lo cual la llevaría a hablar de su diagnóstico. La participante menciona que recurre a conductas de aislamiento para evitar dar explicaciones optando incluso por omitir información de su diagnóstico o mentir frente al mismo con el fin de evitar profundizar en las conversaciones. Lo anteriormente mencionado guarda relación con los hallazgos de Pérez y Otero (2014) donde se indica que algunas de las relaciones sociales los pacientes con LES se ven interferidas por las manifestaciones clínicas de la enfermedad y los síntomas emocionales que los acompañan.

Para dar respuesta al tercer objetivo específico de la presente investigación el cual consistió en describir las características de la dimensión personal del autoconcepto en pacientes diagnosticados con LES, se evidenció que todas las participantes poseen autopercepciones negativas a causa de la sintomatología del LES, los fuertes cambios físicos y su incapacidad para mantener relaciones sanas y prolongadas. Por lo tanto, las participantes se identifican con autopercepciones de mujeres impedidas, feas e inferiores al ser comparadas con las habilidades físicas de los otros. Lo mencionado anteriormente concuerda con Zhao et al., (2018) y Lanigan y García (2017) quienes mencionan que los pacientes diagnosticados con LES presentan altos índices de baja autoestima.

Por lo tanto, se cree que las autopercepciones negativas realizadas por las participantes guardan una relación directa con su autoestima y/o valoración que hacen de sí mismas como mujeres y personas. Se hipotetiza que tal valoración negativa de sí mismas se debe a los fuertes cambios físicos y emocionales experimentados durante el tratamiento para el LES y las dificultades para el establecimiento y mantenimiento de relaciones basadas en la confianza.

Por otra parte, en las narrativas en las que las participantes se auto-describieron fue posible evidenciar en sus discursos el uso de diversos juicios de valor negativos relacionados con el uso frecuente de calificativos como gorda, fea, poco funcional e incapaz, lo cual las conlleva a describirse de manera global con un autoconcepto negativo. Lo expuesto anteriormente guarda una relación estrecha con lo mencionado por Harter (1986) y Rogers (1951) (como se citaron en González y Touron, 1992) quienes argumentan que el autoconcepto se encuentra definido en mayor medida por los juicios de valor que el individuo otorgue a sus percepciones; si al auto-describirse el individuo utiliza juicios de valor negativos, posiblemente se identificará con un autoconcepto global negativo. Sin embargo, pese a que coincidiendo con Zhao et al., (2018) y Jolly et al., (2012) en su discurso predominó el uso de calificativos negativos para describir su autopercepción, algunas de las participantes destacan atributos positivos en ellas como lo son la disciplina y la resiliencia, lo anterior puede relacionarse a que estas últimas participantes tiene una autopercepción mayormente positiva de sus habilidades y capacidades.

Con relación a los cambios emocionales, todas las participantes expresaron vivenciar diversos y abruptos cambios emocionales a partir de los cambios en su apariencia física provocados por el tratamiento para el LES y los cambios en sus habilidades físicas para la

realización de actividades cotidianas. En palabras exactas de las participantes estas manifestaron sentirse ansiosas y depresivas la mayor parte de su tiempo, aspecto que coincide con Sánchez et al., (2016) y Ríos et al., (2018) quienes resaltan que la sintomatología psiquiátrica con mayor prevalencia en pacientes diagnosticados con LES son la ansiedad y la depresión.

Entre los otros cambios emocionales percibidos por las participantes, se encontraron ideas y creencias de dependencia y minusvalía con respecto a sus relaciones sentimentales y familiares, lo cual trae consigo fuertes cambios emocionales relacionados con sentimientos de impotencia, rabia y frustración lo cual coincide con los hallazgos de Pérez y Otero (2014). Lo mencionado anteriormente, posiblemente se relaciona con las autopercepciones que las participantes tienen sobre su apariencia física y habilidades físicas, debido a que en su narrativa expresan enfáticamente sentirse frustradas al no poder realizar actividades cotidianas de manera independiente por la ausencia de fuerza muscular e hinchazón articular. También expresaron sentirse impotentes al tener que evidenciar cambios notoriamente significativos en su apariencia física como la pérdida del cabello y la hinchazón del rostro. Por todo lo mencionado anteriormente, se podría considerar que existe una relación estrecha entre el autoconcepto físico y los cambios emocionales percibidos a partir del diagnóstico del LES.

Por otro lado, se identificó que en una de las participantes que además de presentar cambios emocionales como consecuencia de su autoconcepto empobrecido también expresó percibir cambios emocionales asociados a sentimientos de culpabilidad, debido a que en su credo religioso se tiene la creencia de que una enfermedad crónica aparece como consecuencia del pecado siendo así “un castigo divino”. Lo anterior, lleva a las investigadoras a hipotetizar que la aparición de cambios emocionales en un paciente diagnosticado con LES pueden llegar a ser consecuencia de opiniones y prejuicios en sus círculos de socialización como lo son las comunidades religiosas, provocando en la persona sentimientos de culpabilidad, pecado y debilidad.

Con respecto a los gustos personales, fue evidente en todas las participantes que logran con facilidad identificar sus gustos personales. Sin embargo, la ejecución de algunas actividades se vieron afectadas con los síntomas que aparecieron con el LES, por ejemplo el poder disfrutar plenamente de ir a discotecas y bailar fue una de las actividades que dos de las participantes dicen que con dificultad pueden realizar o de manera muy ocasional, debido a que al día siguiente de

hacerlo se sentirán muy agotadas o se agravan los síntomas que con frecuencia tienen. Por otra parte, hay casos en que las participantes erradicaron por completo actividades que disfrutaban como el realizar actividades que implican mucho esfuerzo físico debido a que el LES es una enfermedad que afecta órganos y tejidos de forma progresiva deteriorando la funcionalidad física de quien lo padece (Enríquez-del Castillo, 2019). En uno de los casos la participante optó por dejar de escalar o hacer ejercicio para evitar complicaciones o dolor muscular.

Pese a lo anterior y a que muchas de las participantes han tomado decisiones contrarias a sus gustos personales con el objetivo de salvaguardar su salud física. Sin embargo, en uno de los casos se identificó en una de las narrativas se encontró que la participante presenta conductas de riesgo después de la revelación del diagnóstico tales como el consumo de alcohol pese a que este puede disminuir la eficacia del tratamiento farmacológico (Lupus Foundation of America, 2013), además, describe que continuó con realización de tatuajes incluso cuando estos se encuentran contraindicados para ella por recomendación médica, asimismo, la participante menciona que al momento de realizarse tatuaje es consciente de que con estas conductas se expone a un riesgo en su salud, ya que en su caso el órgano que más se ha visto afectado por el LES ha sido su piel.

De lo anterior se podría pensar que, está en las pacientes mismas la decisión de continuar realizando prácticas que son placenteras pero que pueden tener afectaciones en su salud debido al diagnóstico, además se puede evidenciar que la interferencia de la enfermedad en los gustos personales se debe también a las actividades que las participantes frecuentaban antes de la enfermedad, debido a que por lo contrario las participantes que acostumbraban realizar actividades de entretenimiento como ver películas, disfrutar de cenar, estar en casa, actividades que suponen poco riesgos o realizar actividades que no requieran actividad física muy fuerte se les ha facilitado en mayor medida ajustar sus gustos personales con las limitaciones físicas del LES. También, lo anterior se ve afectado por el momento del tratamiento en que se encuentren, ya que hay momentos de mayor afección o sintomatología mucho más marcados, que requirieron de las participantes hospitalización o medidas como tratamientos en quimioterapia que pasan los gustos personales a un segundo plano para atender la situación.

A su vez, surgió una categoría emergente a la cual se le asignó el nombre de proyecto de vida, ya que en las narrativas se encontró un reiterado discurso alrededor de metas y expectativas centradas en el proyecto de vida como lo son el crecimiento personal, la construcción de familia,

la realización de actividades de ocio. Incluso, en uno de los casos la recuperación de la calidad de vida, en términos de poder realizar actividades cotidianas de forma autónoma. Lo anterior, se valora como categoría emergente debido a que pese que en la presente investigación se encontraron valoradas varios aspectos de la vida de las participantes, se dejó por fuera estas otras proyecciones manifestadas por las participantes en cuanto a la construcción de su vida futura.

Se encontró relación entre la categoría emergente “proyecto de vida” con los planteamientos de Pérez y Otero (2014), ya que en sus hallazgos se describe que los pacientes diagnosticados con LES presentan proyecciones y metas concretas a futuro, sin embargo, se identifica que algunas de estas metas presentes en las narrativas se encuentran limitadas o interferidas por las manifestaciones clínicas que el LES y su tratamiento trae consigo, como lo es el caso de dos participantes que expresan desear concebir.

A partir de los resultados y dando respuesta a los objetivos específicos planteados en el presente estudio, se concluye que las personas diagnosticadas con LES presentan un autoconcepto físico empobrecido a causa de los constantes y severos síntomas físicos producidos por el tratamiento de la enfermedad, que a su vez esto se ve reflejado en bajos niveles de autoestima y confianza. Adicionalmente, se concluye que las personas diagnosticadas con LES cuentan con pocas habilidades físicas para la realización de tareas cotidianas y laborales a causa de los cambios corporales vivenciados y la fuerte sintomatología que acarrea el tratamiento para la enfermedad.

En cuanto a la dimensión social se concluye que el desconocimiento cultural de la enfermedad dificulta la comprensión de la misma tanto para el paciente como para sus cercanos (familia, pareja, amigos), lo cual trae consigo fuertes impactos en las relaciones sociales y sociabilidad de la persona. Adicionalmente, se concluye que, a causa de los fuertes cambios físicos producidos por el tratamiento y las autopercepciones negativas en torno a la imagen corporal, las habilidades sociales de los pacientes con LES se ven afectadas, impidiendo a estas personas adaptarse con facilidad a nuevos espacios, establecer nuevas amistades y socializar con sus actuales relaciones.

Por su parte, en lo que compete a la dimensión personal se concluye que la mayoría de personas con LES experimentan constantes cogniciones de minusvalía y dependencia durante el tratamiento para la enfermedad, lo cual produce en ellas sentimientos de rabia, impotencia y frustración, además, tal valoración negativa sobre sí mismas genera problemas en sus relaciones

sociales. Por otro lado, algunos de los gustos personales de las participantes se vieron transformados desde la revelación de su diagnóstico debido a que la ejecución de algunas actividades que disfrutaban se vieron afectadas con los síntomas que aparecieron con el LES.

A continuación, se presentan los alcances, recomendaciones y limitaciones que resultan de la presente investigación.

En cuanto a los alcances de la investigación, la modalidad de investigación cualitativa permitió conocer a más profundidad la experiencia de las personas a partir del diagnóstico de LES, gracias a que la entrevista semiestructurada permitió que las entrevistadoras en la construcción de la narrativa pudieran aclarar hechos, sentimientos, ahondar sobre precisiones y más que nada, darle voz a las participantes. Además del análisis de las narrativas con el cual se logró un diálogo entre las mismas, resaltando similitudes, diferencias dentro de las experiencias, lo que acerca a generalidades en el tránsito de la enfermedad. Por su parte, cabe resaltar que el enfoque mencionado permite que las participantes puedan seleccionar lo que consideran importante de su vida con relación a la enfermedad.

Además, se reconoce el aporte de seleccionar para el presente estudio un diseño fenomenológico ya que permitió a las investigadoras realizar una aproximación a la experiencia de las pacientes en torno a su enfermedad iniciando con los primeros síntomas, seguido por el diagnóstico, hasta llegar al abordaje de las implicaciones que tiene el LES en todas las esferas de sus vidas. Lo anterior, propició el análisis y la comprensión por parte de las investigadoras de la autopercepción de las participantes antes y después de la revelación de su diagnóstico.

Debe tenerse en cuenta que uno de los riesgos que se corren al realizar una investigación cualitativa es la posibilidad de revivir experiencias con gran impacto emocional para los participantes, por lo cual es recomendable que se tomen alternativas, como en la presente investigación en la cual el director de la misma se ofreció a realizar una intervención si en algún caso fuera necesario. Además, a partir del desarrollo de la presente investigación se identificaron algunas recomendaciones precisas a tener en cuenta en contextos donde se realicen intervenciones con pacientes diagnosticados con LES e investigaciones a realizar con la misma población.

Para futuras investigaciones en el campo de la salud se recomienda llevar a cabo un estudio que permita contrastar los cambios en el autoconcepto en mujeres jóvenes y mujeres

adultas diagnosticadas con LES, esto debido a que es posible que existan diferencias significativas entre estas dos poblaciones en torno a la sintomatología e impacto emocional, aspectos que son de suma importancia para llevar a cabo una intervención y tratamiento más integral de acuerdo con la etapa de la vida de la persona. Adicionalmente, se sugiere para futuros estudios la exploración del procesamiento cognitivo de las personas con LES alrededor de sentimientos de desesperanza, ya que estas creencias son constantes en las cogniciones y verbalizaciones en pacientes con LES, lo cual indica que puede ser un factor importante y que además impacta fuertemente en la adherencia al tratamiento. Por último, se recomienda para futuros estudios llevar a cabo intervenciones direccionadas al cuidado emocional de los cuidadores de pacientes diagnosticados con LES, esto debido a que el rol del cuidador es fundamental durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Además, para futuras investigaciones un campo de investigación amplio es las vivencias o experiencias de los pacientes LES, alrededor de los servicios de salud, de las cuales encontramos las participantes querían comentar sus opiniones frente al tema.

Además, se recomienda al personal del sector salud capacitarse y formarse para que al momento de realizar la revelación del diagnóstico o al intervenir con personas diagnosticadas con LES se de respuesta con sensibilidad emocional y empatía, debido a que el desconocimiento de esta enfermedad y su tratamiento produce en la persona y en la familia sintomatologías afectivas como lo son los elevados niveles de estrés, angustia, e incertidumbre (Gómez et al., 2017). De lo anteriormente mencionado, también se le recomienda a las instituciones del sector de la salud ofrecer tanto a los familiares como a los pacientes acompañamiento sensible para prevenir o controlar las sintomatologías que afecten la salud mental a causa del LES, ya que según lo encontrado existe una alta prevalencia de síntomas ansiedad y depresión rasgo-estado en personas con este diagnóstico (Sánchez et al., 2016; Ríos et al., 2018).

Por último, se plantea como limitaciones de la presente investigación la carencia de estudios sobre LES y su vinculación con el autoconcepto, lo cual dificultó la obtención de

información que profundizara sobre los atributos psicológicos que dan cuenta y facilitan la identificación del autoconcepto del paciente con LES, además, dicha limitación bibliográfica implicó ocupar mayor tiempo para la identificación de otros artículos sobre diversas enfermedades crónicas o autoinmunes para enriquecer la construcción teórica de esta investigación. Por otra parte, ante las limitaciones bibliográficas se tomó como alternativa buscar e incluir en los antecedentes estudios donde se aborda la vinculación entre autoconcepto con otras enfermedades crónicas o autoinmunes para poder soportar el presente estudio.

Además, en relación a la emergencia sanitaria de Covid-19 se presentaron limitaciones en cuanto a las metodologías virtuales por las que se optaron, ya que el espacio para realizar las entrevistas no en todos los casos fue el más óptimo, debido a condiciones físicas o sociales del mismo, en algunos casos las participantes debían omitir cierta información que no querían que fuera escuchada por otras personas cercanas al lugar de residencia, además de ciertos distractores en el hilo de la conversación, como la luz, el ruido, las mascotas, etc. Asimismo, se identificó que llevar a cabo las entrevistas de forma virtual limitó la capacidad de las investigadoras de observar el lenguaje corporal de las participantes al momento de realizar la entrevista.

Finalmente se plantea como limitación de nuestra investigación la muestra, ya que solo estuvo conformada por mujeres, dejando por fuera los posibles resultados comparativos con los hombres alrededor de su autoconcepto dentro de la enfermedad. A su vez, también otra limitación fue el espectro de edad, el cual podría profundizarse en una muestra más amplia y el extracto socioeconómico, categorías que podrían suponer comparaciones dentro de la misma población.

REFERENCIAS

- Acosta, I., Ávila, G., Acosta, ME., Aquino, A., Centurión, O., y Duarte, M. (2016). Manifestaciones clínicas y laboratoriales en el Lupus Eritematoso Sistémico. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 14 (1). 94-101.
- Alemán O. (2018). Repercusión del lupus eritematoso sistémico en la cavidad bucal. *MEDISAN* 22 (8), 2-7.
- Benjumea C.C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21 (3), 163-167.
- Bermúdez Marrero, W. M., Vizcaino Luna, Y., Fusté Jiménez, C., González Otero, Z. A., & Egües Mesa, J. L. (2016). Caracterización clínico-epidemiológica de pacientes con lupus eritematoso sistémico. Hospital Universitario Arnaldo Milián Castro. *Revista Cubana de Reumatología*, 18, 0-0.
- Bonilla, E., Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos, la investigación en ciencias sociales*. Universidad de los Andes.
- Cazalla, N., Molero, D. (2013). Revisión teórica sobre el autoconcepto y su importancia en la adolescencia. *Revista electrónica de investigación y docencia REID* (10), 43-64.
- De Psicólogos, C. C. (2009). Código deontológico y ético del psicólogo colombiano.
- Ekeland, E., Heian, F., Hagen, K. B., Abbott, J. and Nordheim, L. (2004). Exercise to improve self-esteem in children and young people. *Cochrane database of systematic reviews* (1), 792-794.
- Enríquez-del Castillo, L. (2019). Lupus eritematoso sistémico y actividad física. *Movimiento Científico*, 12(2), 47-54. <https://doi.org/10.33881/2011-7191.mct.12206>.

- Fernández, D.G., Rincón, D. N., Bernal, S., Gutierrez, J.M., Roselli, D. (2017). Prevalencia y características demográficas del Lupus Eritematoso Sistémico en Colombia, según información del Sistema Integral de Información de la protección social. Colombia.
- Fuster, DE. (2019). Investigación Cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y representaciones, 7 (1), 201-229. Doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Gómez, M.M., Gómez, B., Maqueda, M.A. (2017). Afectación de la calidad de vida en el lupus eritematoso sistémico: el enemigo invisible. *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud*, (1).
- González, MC., Touron, J. (1992). Autoconcepto y rendimiento escolar. Sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje. Ediciones Universidad de Navarra. España.
- Goñi, E. (2009). El autoconcepto personal: estructura interna, medida y variabilidad. Universidad del país Vasco.
- Harter, S. (1986). Processes underlying the construction, maintenance and enhancement of the self-concept in children. *Psychological perspectives on the self*, 3, 136-182.
- Jolly, M., Pickard, A., Mikolaitis, R., Cornejo, J., Sequeira, W., Cash, T., & Block, J. (2012). Body Image in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *International Journal of Behavioral Medicine*, 19(2), 157–164.
- Kusnanto, K., Sari, N., Harmayetty, H., Efendi, F., & Gunawan, J. (2018). Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 13(5), 472–478. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.07.002>
- Lánigan Gutiérrez, M. E., & García, E. N. (2017). Niveles de autoestima en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. *Revista Cubana de Reumatología*, 19(1), 0-0.
- Guba, E.G. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En J. Gimeno Sacristán y A. Pérez Gómez (Eds.), *La enseñanza: su teoría y su práctica* (3ª ed., pp. 148-165). Madrid: Akal.
- Lupus Foundation of America. (2013). ¿Qué es el lupus? Recuperado de <https://www.lupus.org/es/resources/que-es-el-lupus>
- Lupus Foundation of America. (2013). Diet and nutrition with lupus. Recuperado de <https://www.lupus.org/resources/diet-and-nutrition-with-lupus>
- Londoño, J., Ballesta, I., Cuervo, F., Angarita, I., Giraldo, R., Rueda, JC., Ballesteros, JG., Baquero, R., Forero, E., Cardiel, M., Saldarriaga, E., Vásquez, A., Arias, S., Valero, L., Gónzales, C., Ramírez, J., Toro, C., Santos, AM. (2018). *Revista Colombiana de Reumatología*, 25 (4), 245-256.
- Madrid, MB., Carretero, G., González, A., Gonzáles, JM. (2018). Medición del impacto psicológico en pacientes con psoriasis en tratamiento sistémico. *Actas dermosifiliogr*, 109(8), 733-740.

- Mazariegos, S. (2015). Autoconcepto en pacientes con VIH de 14 años en adelante. [tesis de pregrado, Universidad Rafael Landívar] Recursos bibliográficos URL. <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/22/Mazariegos-Sara.pdf>
- Mebarak, M., & Suárez, E. (2016). ¿Qué es y hacia dónde se dirige la psicología de la salud? *Psicología desde El Caribe*, 33(2), 5-6.
- Mieles, MD., Tonon, G., Alvarado, SV. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, (74), 1995-225.
- Montserrat, R. (2018) Sexualidad y enfermedades reumáticas. *Revista Reumatología Clínica*, 14 (3), 1-2.
- Noreña A.L., Moreno, N.A., Rojas, J.G y Malpica D.R. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Chía, Colombia. <file:///C:/Users/trabajo/Downloads/Dialnet-ApplicabilidadDeLosCriteriosDeRigorYEticosEnLaInves-4322420.pdf>
- Osorio, M., Chávez, SL., Silva, GM., Parrello, S., Lorio, I. (2017). Parejas de pacientes con una enfermedad crónica. Estudio narrativo sobre la hemofilia. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20 (2), 548-568.
- Palacios, E. G., Echaniz, I. E., Fernández, A. R., & de Barrón, I. C. O. (2015). Personal self-concept and satisfaction with life in adolescence, youth and adulthood. *Psicothema*, 27(1), 52–58.
- Palmezano, JM., Figueroa, CL., Rodríguez, RM., Plazas, LK. (2018). Prevalencia y caracterización de las enfermedades autoinmunitarias en pacientes mayores de 13 años en un hospital en Colombia. *Medicina interna de México*, 34(4), 522-535.
- Pereira M., Duarte, S., Ferraz, A., Santos, M., Fontes, L. (2020) Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: the mediator role of psychological morbidity and disease activity. *Psychology, Health & Medicine*, 25:10, 1247-1257, DOI: [10.1080/13548506.2020.1728350](https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1728350)
- Pérez, Y.E. & Otero, I. (2014). Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *En Psicogente*, 17(31), 107-119.
- Resolución n° 008430. Por la cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Colombia. 1993.
- Ríos, JA., Escudero, C., López, CR. (2018). Manifestaciones neuropsiquiátricas y neuropsicológicas del lupus eritematoso sistémico. *Revista Cuba de Reumatología*, 20 (1), 1-29.
- Rivera-Vázquez, P., & Rojas, W. (2018). Autopercepción de la calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Revista Enfermería Herediana*, 10(2), 82-8.
- Roque, MG. (2017). Relación entre depresión y calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas de un hospital de nivel I de Lima Este. Universidad Peruana Unión. Perú, Lima.

- Ruiz, G., Danza, A., Khamashtac, M. (2013) Tratamiento del lupus eritematoso sistémico: mitos, certezas y dudas. *Revista medicina clínica*, 141(12), 533-542. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2013.02.014>
- Salas, CA. (2017). Percepción de la autoimagen en las mujeres mastectomizadas en el hospital Daniel Alcides Carrión. Lima, Perú.
- Sánchez, A., Martínez, M., Miró, E. (2016). Tratamiento psicológico en pacientes con lupus eritematoso sistémico: una revisión sistemática. *Terapia psicológica* 34 (3),167-181.
- Sampieri, R., Fernandez, C y Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. México, México DF. Editorial Mc Grall Hill.
- Suclupe, M. (2018). Funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico. Hospital Arzobispo Loayza. Lima, Perú.
- Valencia, P., Mora, C., Rossinni, Y., Arbeláez, A.M., Plazas, M., Londoño, J. (2017). Análisis en grupos focales en pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico: una mirada cualitativa a las representaciones de la enfermedad. *Revista Colombiana de Reumatología* 24 (1). 11-17.
- Vicente, J., Esteve, R., Misitu, G., García, J., Lila, M. (2005). Estilos parentales, clima familiar y autoestima física en adolescentes [tesis doctoral, Universitat de València] Servei de Publicacions <http://hdl.handle.net/10803/10184>
- Willig, C. (2008). Introducing qualitative research in psychology. *Berkshire: McGraw-Hill House*.
- Yin, R., Xu, B., Li, L., Fu, T., Zhang, L., Zhang, Q., Li, X., & Shen, B. (2017). The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 96(27), e7162. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000007162>
- Zhao, Q., Chen, H., Yan, H., He, Y., Zhu, L., Fu, W., & Shen, B. (2018). The correlations of psychological status, quality of life, self-esteem, social support and body image disturbance in Chinese patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Psychology, Health & Medicine*, 23 (7), 779–787.
- Zorich, S., y Reynolds, W. M. (1988). Convergent and discriminant validation of a measure of social self-concept. *Journal of Personality Assessment*, 52 (3), 441-453.

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1. Declaración de consentimiento informado

DECLARACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: Autoconcepto en pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico en Cali

El presente estudio tiene como objetivo analizar el autoconcepto (entendido como la forma en la que las personas perciben ciertos aspectos de sus propias vidas) en pacientes diagnosticados con lupus eritematoso sistémico a partir del proceso de revelación de su diagnóstico.

Lo estamos invitando a participar en esta investigación, su participación será voluntaria, anónima, no recibirá remuneración por su participación. Su participación consiste en responder una entrevista semiestructurada que le entregará la persona responsable de la investigación, esta entrevista será grabada, duración es de más o menos una hora y media y se le garantiza absoluta confidencialidad en el manejo de la información.

La información que usted suministre será totalmente confidencial y de manejo exclusivo de las investigadoras. En ningún documento aparecerá su nombre y nadie a excepción de la investigadora tendrá acceso a la información suministrada por usted. Usted tiene derecho a solicitar la información que requiera, también tiene derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento y abstenerse de responder preguntas que usted considere inconvenientes o no desee dar la información solicitada.

La información producto de la entrevista y toda la documentación que de allí se derive reposará en los archivos de la presente tesis del pregrado de Psicología, a esta información solo tendrá acceso las investigadoras

Esta investigación puede aportar información significativa para conocer y comprender el autoconcepto en pacientes diagnosticados con Lupus Eritematosos Sistémico.

Yo, _____, identificada con la cédula de ciudadanía _____ de _____, declaro que he sido informada de los objetivos y fines del presente estudio y estando conforme con los mismos, en forma libre y voluntaria, acepto hacer parte del proyecto de investigación presente.

Esta investigación y el consentimiento informado están ajustados a las normas según la Resolución 8430 de 1993.

En caso de tener alguna pregunta sobre el estudio o querer información adicional, puede contactar a las investigadoras; Mariana Galeano Lopera al teléfono, 3216057552, Yoselin Tobón al teléfono 3195254424 y/o Carolina Zúñiga al 3234556760 en Cali, o al asesor de esta investigación **Diego Correa Sánchez** al teléfono 317 439 8350, Psicólogo, docente investigador de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y miembro del grupo de investigación Salud y Calidad de vida.

Firma de la participante

C.C.

Firma del investigador

C.C.

Firma del testigo

C.C

Firma del asesor

C.C

Anexo 2. *Entrevista semiestructurada antes de la validación por jueces.*

GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Datos sociodemográficos:

- Sexo:
- Edad:
- Estado civil:
- Nivel educativo:
- Ocupación:
- No. de hijos:

Preguntas:

Categoría 1: Aspectos relacionados al LES:

1. Cuénteme ¿cómo se dio cuenta de que tenía LES y cómo fue esa experiencia?
2. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas en presentarse?
3. ¿Cómo fue el proceso para realizar el diagnóstico?
4. ¿Cómo fue su respuesta emocional al recibir el diagnóstico?
5. ¿Qué tratamientos ha recibido para controlar su enfermedad?
6. ¿Ha logrado llevar a cabo los tratamientos? ¿En qué casos sí y en qué casos no?
7. ¿Cómo ha sido su respuesta emocional frente a los tratamientos?

Categoría 2: Dimensión física:

8. ¿Consideras que los tratamientos de la enfermedad han cambiado su apariencia física?
9. ¿Qué atributo físico destacarías en usted?
10. ¿Cómo describirías tu apariencia física antes de iniciar los tratamientos para tu enfermedad?
11. ¿Cómo percibe sus habilidades y fortalezas físicas?
12. ¿Crees que después del diagnóstico se presentaron cambios en su habilidad física?
13. ¿Cómo describirías tus habilidades físicas antes de recibir el diagnóstico de tu enfermedad?

Categoría 3: Dimensión académica/laboral:

14. ¿Consideras que tu vida ha presentado cambios en aspectos laborales o académicos desde que fuiste diagnosticado con LES? describe, por favor
15. ¿Cómo describirías tu relación con el trabajo o estudio desde que has sido diagnosticado con LES?
16. ¿Consideras que ha cambiado tu habilidad para realizar tus actividades de la vida diaria?
Describe por favor
17. ¿Cuáles son tus metas o propósitos a corto, mediano y largo plazo?

Categoría 4: Dimensión personal:

18. ¿Cómo te describes a ti mismo actualmente?
19. ¿Qué aspectos personales te gustaría cambiar de ti mismo?
20. ¿Cuáles son las habilidades y/o competencias que más resaltan de ti?
21. ¿Qué actividades lo hacen sentir bien consigo mismo?

Categoría 5: Dimensión social:

22. Describe cómo es la relación con tu familia
23. ¿Consideras que posterior al diagnóstico de tu enfermedad tus relaciones sociales cambiaron?
24. ¿Cómo evaluarías las habilidades sociales que posees para interactuar con otros?

25. ¿Consideras que posterior al diagnóstico de tu enfermedad tus habilidades sociales cambiaron?

26. ¿Consideras que el LES tiene implicaciones sobre tus relaciones sentimentales? si la respuesta es afirmativa, ¿de qué manera?

Anexo 3. Matriz del proceso de validación por jueces

N°	Ítem	Juez 1	Juez 2	Ítem Modificado
1	Cuénteme ¿cómo se dio cuenta de que tenía LES y cómo fue esa experiencia?	Sugiero quitar el de	Ok	Cuénteme ¿cómo se dio cuenta que tenía LES y cómo fue esa experiencia?
2	¿Cuáles fueron los primeros síntomas en presentarse?	Ok	Ok	¿Cuáles fueron los primeros síntomas en presentarse?
3	¿Cómo fue el proceso para realizar el diagnóstico?	No está claro que quieren saber ¿Es sobre los trámites de su sistema de salud?, ¿de las remisiones profesionales?	Ok	¿Cómo fue el proceso para realizar el diagnóstico?
4	¿Cómo fue su respuesta emocional al recibir el diagnóstico?	Sugiero cambiar la respuesta emocional por algo más sencillo, como por ejemplo: ¿cómo se sintió?, recuerda que emociones tuvo cuando recibió su diagnóstico?. No me queda muy claro	¿Cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico ¿cómo se sintió al recibir el diagnóstico?	¿Cómo se sintió al recibir el diagnóstico?

por qué esta pregunta va en esta categoría.

5	¿Qué tratamientos ha recibido para controlar su enfermedad?	Ok	Ok	¿Qué tratamientos ha recibido para controlar su enfermedad?
---	---	----	----	---

6	¿Ha logrado llevar a cabo los tratamientos? ¿En qué casos sí y en qué casos no?	Ok	Ok	¿Ha logrado llevar a cabo los tratamientos? ¿En qué casos sí y en qué casos no?
---	---	----	----	---

7	¿Cómo ha sido su respuesta emocional frente a los tratamientos?	No es claro lo que quieren saber en relación a sus emociones frente al tratamiento. No sé si es porque está ubicada en esta categoría.	Cuál ha sido... O ¿Cómo se siente frente al tratamiento?	¿Cómo se siente frente al tratamiento?
---	---	--	--	--

8 ¿Consideras que los tratamientos de la enfermedad han cambiado su apariencia física? En caso afirmativo, cuénteme sobre esos cambios. Ok

¿Consideras que los tratamientos de la enfermedad han cambiado su apariencia física? En caso afirmativo, cuénteme sobre esos cambios.

9 ¿Cómo describiría sus síntomas actuales?

10 ¿Qué atributo físico destacaría en usted? ¿Destacaría sobre qué? Ok

Clarificar la razón por la que se destaca, (podrían destacar su nariz por grande) y no porque la consideren bonita.

Eliminar

11 ¿Cómo describiría tu apariencia física antes de iniciar los tratamientos tu enfermedad? Ok

Ok

¿Cómo describirías tu apariencia física antes de iniciar los tratamientos para tu enfermedad?

12 ¿Cómo percibe sus habilidades y fortalezas físicas? Podrían cambiar habilidades por destrezas pues tiene que ver con la realización de actividades más automáticas, las habilidades son más generales por lo que podrían entrar las cognitivas Ok ¿Cómo percibe sus destrezas y fortalezas físicas?

13 ¿Crees que después del diagnóstico se presentaron cambios en su habilidad física? ¿Los cambios que quieren identificar son de resistencia física o desempeño físico o condición física? Ok ¿Cree que después del diagnóstico se presentaron cambios en su desempeño físico? ¿Podrías describir esos cambios?

14 ¿Cómo describirías tus habilidades físicas antes de recibir el diagnóstico de tu enfermedad? Revisar el término habilidad para clarificar de forma específica a nivel físico que es lo que quieren saber. Esta podría ir primero que la pregunta anterior. (antes y después). Ok ¿Cómo describirías tu desempeño físico antes de recibir el diagnóstico de tu enfermedad?

15 Describe cómo es la relación con tu familia Ok Ok Describe cómo es la relación con tu familia

16	¿Consideras que posterior al diagnóstico de tu enfermedad tus relaciones sociales cambiaron?	Ok	Repetida	¿Consideras que posterior al diagnóstico de tu enfermedad tus relaciones sociales cambiaron?
-----------	--	----	----------	--

17	¿Cómo evaluarías las habilidades sociales que posees para interactuar con otros?	Sugiero cambiar por “tienes”	No todas las personas pueden tener claro el concepto de habilidad social. Considero que de esta pregunta se pueden desprender varias, acordes con el concepto de habilidad social	¿Cómo describirías tu habilidad para relacionarte con otras personas?
-----------	--	------------------------------	---	---

18	¿Consideras que posterior al diagnóstico de tu enfermedad tus habilidades sociales cambiaron?	Ok	Repetida	Eliminar
-----------	---	----	----------	----------

19 ¿Consideras que el LES tiene implicaciones sobre tus relaciones sentimentales? Si la respuesta es afirmativa ¿de qué manera? Ok No solo relaciones sentimentales, también amigos, compañeros de trabajo ¿Consideras que el Les tiene implicaciones sobre tus relaciones sentimentales? si la respuesta es afirmativa, ¿de qué manera?

20 ¿Consideras que tu vida ha presentado cambios en aspectos laborales o académicos desde que fuiste diagnosticados con LES? Describa, por favor Ok ¿Cuáles consideras que han sido estos cambios y por qué? ¿Consideras que tu vida ha presentado cambios en aspectos laborales o académicos desde que fuiste diagnosticada con LES? describa, por favor ¿cuáles consideras que han sido esos cambios y por qué?

21 ¿Cómo describirías tu relación con el trabajo o estudio desde que has sido diagnosticado con LES? Conocer la relación que tiene con su trabajo también puede abarcar muchas cosas, no sé si lo que quieren saber es sobre cómo se siente en su trabajo relacionado con horarios, funciones, clima laboral, etc desde que ha sido diagnosticado Ok ¿Cómo se siente en su trabajo en relación con los horarios, las funciones que realiza y el ambiente laboral?

22 ¿Consideras que ha cambiado tu habilidad para realizar tus actividades de la vida diaria? Describe por favor

Ok Ok

¿Consideras que ha cambiado tu habilidad para realizar tus actividades de la vida diaria? Describe por favor

23 ¿Cuáles son tus metas o propósitos a corto, mediano y largo plazo?

Ok Ok

¿Cuáles son tus metas o propósitos a corto, mediano y largo plazo?

24 ¿Cómo te describes a ti mismo actualmente?

Ok Ok

¿Cómo te describes a ti mismo actualmente?

25 ¿Qué aspectos personales te gustaría cambiar de ti mismo?

Sugiero iniciar con aspectos personales que le agradan de sí mismo y después con los que quisiera cambiar

Ok Ok

¿Qué aspectos personales te gustan y qué aspectos te gustaría cambiar de ti mismo?

26 ¿Cuáles son las habilidades y/o competencias que más resaltan de ti Ok Ok ¿Cuáles son las habilidades y/o competencias que más resaltan de ti?

27 ¿Qué actividades lo hacen sentir bien consigo mismo? ¿Se refieren a las actividades que me gusta hacer? O se refieren a conductas de autocuidado. Sugiero revisar la forma de preguntar para que direccionen a actividades que realiza por su bienestar. Ok ¿Qué actividades realiza usted que le generan bienestar?

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

Marcela Uribe: Sugiero incluir preguntas relacionadas con sus síntomas físicos actuales

Anexo 4. Tabla de correcciones entrevista semiestructura

Observaciones jueces expertos	<p>De acuerdo a las recomendaciones realizadas por las jueces de validación se modificaron los siguientes ítems:</p> <ul style="list-style-type: none">- Ítem 4: ¿Cómo fue su respuesta emocional al recibir el diagnóstico? La presente pregunta recibió recomendación de modificación por ambas jueces debido a que “respuesta emocional” puede llegar a ser algo confusa para el participante, por ello se decidió reemplazar tales palabras por algo más sencillo como “¿cómo se sintió?”- Ítem 7: ¿Cómo ha sido su respuesta emocional frente a los tratamientos? Las palabras “respuesta emocional” no dan cuenta real y suficientemente de lo que el paciente llegó a sentir durante el tratamiento y sus emociones, por ello ambas jueces sugirieron reemplazar tales palabras por “¿cómo se sintió?”- Ítem 8: ¿Consideras que los tratamientos de la enfermedad han cambiado su apariencia física? Con el objetivo de poder recibir una respuesta más completa a la pregunta mencionada por parte del participante, uno de los jueces recomendó añadir al final de la pregunta la siguiente oración
--------------------------------------	--

“En caso afirmativo, cuénteme sobre esos cambios”.

- Ítem 12: ¿Cómo percibe sus habilidades y fortalezas físicas? Considerando que el concepto de habilidades puede implicar ciertas actividades cognitivas y con ello desviar el objetivo de la pregunta, uno de los jueces sugirió reemplazar tal concepto por el de “destrezas”.
- Ítem 13: ¿Crees que después del diagnóstico se presentaron cambios en su habilidad física? Debido a que el objetivo de la pregunta es conocer sobre los cambios que el paciente pudo o no llegar a vivencia por el diagnóstico de la enfermedad en tanto a su rendimiento o desempeño físico, se decidió cambiar el concepto de “habilidad” por “desempeño”.
- Ítem 14: ¿Cómo describirías tus habilidades físicas antes de recibir el diagnóstico de tu enfermedad? El concepto “habilidad” puede resultar muy general para lo que se está buscando con la pregunta, se sugirió un concepto más específico como “desempeño”.
- Ítem 17: ¿Cómo evaluarías las habilidades sociales que posees para interactuar con otros? El término “habilidades sociales” puede generar dudas en el participante debido a que no todos conocen de este, por otro lado se sugirió el cambio de la palabra “posee” por “tener”. Lo

anterior, con el objetivo de establecer una respuesta más clara y concreta para el participante.

- Ítem 20: ¿Consideras que tu vida ha presentado cambios en aspectos laborales o académicos desde que fuiste diagnosticada con LES? Describe, por favor. Con el fin de obtener una respuesta más completa a la pregunta mencionada, uno de los jueces sugirió agregar “¿Cuáles consideras que han sido esos cambios y por qué?”.
- Ítem 25: ¿Qué aspectos personales te gustaría cambiar de ti mismo? Se realizó una modificación de la presente pregunta debido a que uno de los jueces consideró valioso conocer también aquellos aspectos personales que el participante valora de sí mismo y no solo aquellos que quisiera cambiar.

Por otro lado, se eliminaron las preguntas 10 y 18, respectivamente, la primera se eliminó por su poca pertinencia y la segunda por repetición.

Prueba piloto

No se realizó la aplicación de la prueba piloto, ya que no se encontró un participante que contará con todos los criterios de inclusión en los tiempos establecidos para la primera entrega.

Anexo 5. Entrevista semiestructurada después de la validación por jueces

GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Datos sociodemográficos:

- Sexo:
- Edad:
- Estado civil:
- Nivel educativo:
- Ocupación:
- No. de hijos:

Preguntas:

Categoría 1: Aspectos relacionados al LES:

27. Cuénteme ¿cómo se dio cuenta que tenía LES y cómo fue esa experiencia?
28. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas en presentarse?
29. ¿Cómo fue el proceso para realizar el diagnóstico?
30. ¿Cómo se sintió al recibir el diagnóstico?
31. ¿Qué tratamientos ha recibido para controlar su enfermedad?
32. ¿Ha logrado llevar a cabo los tratamientos? ¿En qué casos sí y en qué casos no?
33. ¿Cómo se siente frente al tratamiento?

Categoría 2: Dimensión física:

34. ¿Considera que los tratamientos de la enfermedad han cambiado su apariencia física? En caso afirmativo, cuénteme sobre esos cambios
35. ¿Cómo describiría sus síntomas actuales?
36. ¿Cómo describiría su apariencia física antes de iniciar los tratamientos para su enfermedad?
37. ¿Cómo percibe sus destrezas y fortalezas físicas?
38. ¿Cree que después del diagnóstico se presentaron cambios en su desempeño físico? ¿Podría describir esos cambios?
39. ¿Cómo describiría su desempeño físico antes de recibir el diagnóstico de tu enfermedad?

Categoría 3: Dimensión social:

40. Describe cómo es la relación con su familia
41. ¿Consideras que posterior al diagnóstico de su enfermedad sus relaciones sociales cambiaron?
42. ¿Cómo describiría su habilidad para relacionarse con otras personas?
43. ¿Considera que el LES tiene implicaciones sobre sus relaciones sentimentales? si la respuesta es afirmativa, ¿de qué manera?

Categoría 4: Dimensión académica/laboral:

44. ¿Considera que su vida ha presentado cambios en aspectos laborales o académicos desde que fue diagnosticado con LES? describa, por favor ¿cuáles considera que han sido esos cambios y por qué?
45. ¿Cómo se siente en su trabajo en relación con los horarios, las funciones que realiza y el ambiente laboral?

Categoría 5: Dimensión personal:

46. ¿Considera que ha cambiado su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Describa por favor

47. ¿Cuáles son sus metas o propósitos a corto, mediano y largo plazo?
48. ¿Cómo se describe a sí mismo actualmente?
49. ¿Qué aspectos personales le gustan y qué aspectos le gustaría cambiar de sí mismo?
50. ¿Cuáles son las habilidades y/o competencias que más resaltan de usted?
51. ¿Qué actividades realiza usted que le generan bienestar?