

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua
Facultad de Ciencias Médicas
Carrera de Psicología



Tesis para optar al título de:
“Licenciado en Psicología General”

Análisis situacional de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la fundación FLESNIC, periodo Enero-Octubre 2007.

Autores:

Bra. María Guadalupe Cáceres Balladares.
Br. Mario Antonio Alegría Madrigal.

Tutor:

Msc: José Ramón Morales Alfaro.

Asesor:

Dr. Juan Almendárez P.

León, 04 de Diciembre del 2007.

“A la Libertad por la Universidad.”

Dedicatoria.

Dedicado a:

Dios Todopoderoso, por habernos dado sabiduría, paciencia y sobre todo vida para terminar esta tesis.

A nuestros padres por su apoyo incondicional, Amor, Esfuerzo y Cariño.

A la fundación FLESNIC por su autorización y el apoyo constante.

A todos aquellos pacientes que hicieron posible este estudio con su infinita colaboración.

A los estimados y muy apreciados M.SC: José Ramón Morales Alfaro y al Dr.: Juan Almendarez, por su gran bondad y paciencia al tutoriar y dirigir esta tesis y estar presentes en el momento que los necesitábamos.

A la UNAN-León y a la escuela de Psicología por habernos dado la oportunidad de llevar a cabo este estudio científico.

A todos y cada uno de nuestros maestros de Psicología que con paciencia nos han forjado como profesionales, porque de todos ellos aprendemos de su noble enseñanza.

Agradecimiento.

Agradezco con todo mi ser a Dios padre misericordioso, a Jesucristo y su espíritu santo por estar conmigo para siempre y por la vida que me dan, poniendo a Dios en sus manos todos mis futuros proyectos, bendito seas Dios todopoderoso por siempre hasta la eternidad..Amen.

A mis Abuelitos: Jesús Herreras y Sara Emilia Arauz por sus ejemplos dignos de admirar y el amor que me brindaron.

A mis padres Oscar Cáceres y Lucia Balladares por su disposición, apoyo, comprensión y constante comunicación.

A mis tíos: Doris Azucena, Ángel Alfonso, Juan Pablo, Mercedes Lourdes, Jairo y Carlos B por sus consejos positivos.

A mis hermanos Erick Gaston, Erendira, Jennifer, Delia y Carlos Alberto al igual que mis sobrinos. Que con dedicación me apoyaron hasta el día de hoy, sabiendo que con todos ellos contare siempre hasta que Jehová me los preste.

A mi esposo David Urbina V, que con paciencia, dedicación, apoyo y desvelo ha estado conmigo hasta el día de hoy.

Al tutor MSC José Ramón Morales Alfaro por su buena voluntad, amabilidad y enseñanzas; Al asesor Dr. Juan Almendarez por su guía en este estudio y tiempo compartido.

A todos gracias por contribuir a mi formación espiritual, humana, profesional y social.

María Guadalupe Cáceres Balladares.

Agradecimiento.

Agradezco de manera muy especial a:

Dios el Todo Poderoso por ser mi fortaleza, esperanza y confianza en cada uno de los aspectos de mi vida, proveyéndome todo lo necesario para el cumplimiento de mis metas tanto personales como profesionales.

A mis padres Mario Alegría y Miriam Madrigal, por brindarme su apoyo y respaldo incondicional, lo cual he tenido siempre aun en medio de todas las adversidades.

A mis hermanos, Miriam, Melba, Augusto y Harry por el apoyo y afecto fraternal que hemos podido compartir en diversas situaciones.

A mi esposa Marcia Martínez quien es la ayuda idónea que el Creador preparó para mí y por estar a mi lado dándome su amor, apoyo y compañía necesaria para seguir adelante en mi realización personal y profesional.

Al tutor MSC. José Ramón Morales y al asesor Dr. Juan Almendarez quienes en la coordinación mutua, dedicación y comprensión, colaboraron a la calidad de nuestra tesis al emplear eficazmente sus conocimientos profesionales.

Mario Antonio Alegría Madrigal.

Índice

Contenido	Páginas
1) Introducción	1
2) Planteamiento del problema	4
3) Objetivos	5
4) Marco teórico	6
5) Diseño metodológico	14
6) Operacionalización de las variables	17
7) Resultados	19
8) Discusión de resultados	22
9) Conclusiones	25
10) Recomendaciones	27
11) Bibliografía	29
12) Anexos	31
a) Consentimiento informado	
b) Instrumentos	
c) Gráficos	
d) Salmos	

Introducción.

La familia, un sistema cuya estructura no esta formada por la suma de los individuos, sino que estos integran un sistema interaccional que incluye a todos los que viven en la misma casa y sin distingo generacional. Este sistema en su funcionamiento se parece a un organismo vivo, que si algo se altera en uno de sus miembros afecta a todo el organismo o es representativo del mismo, es decir, que cuando algo no está bien en uno de los miembros, el sistema no está funcionando correctamente. (1)

Cada uno de los miembros del sistema familiar debe cumplir con diversas funciones, tarea, roles (las cuales conforman la estructura base de la familia) que son establecidas de acuerdo a las necesidades manifestadas dentro de ese sistema, esto mediante la comunicación. Cuando existe un nivel de comunicación inadecuado las funciones en la familia se encuentran enmarcadas dentro de pautas culturales y de comportamiento altamente represivo que van dejando huellas en cada uno de sus integrantes. (12)

El Lupus Eritematoso Sistémico es un desorden del sistema inmunitario, producen importantes cantidades de anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente. Su causa exacta es desconocida; pero la herencia, el entorno en el que se desenvuelve el individuo y los cambios hormonales juegan un papel importante. Origina un amplio espectro de problemas y puede simular diversos procesos en el transcurso del tiempo, en el mismo paciente. Puede originar diversas erupciones cutáneas, artritis, anemias, convulsiones, problemas psiquiátricos, afecta el riñón, los pulmones y el corazón. Además puede presentar afectaciones del sistema nervioso, incluyendo convulsiones, desordenes mentales, a menudo pueden verse fiebres, adelgazamiento, pérdida del cabello, problemas circulatorios en los dedos de las manos y de los pies, dolor en el pecho al caminar o con dolor abdominal, provoca eritema o enrojecimiento en la cara en forma de alas de mariposas. (6)

A causa de la amplia variedad de síntomas, el diagnóstico es difícil, requiere la perspicacia del médico que ve inicialmente al paciente. También el diagnóstico se retrasa porque la enfermedad puede evolucionar gradualmente. (3)

El primer hallazgo de Lupus Eritematoso Sistémico data en el año 890 d. C., cuando una momia de la cultura Huarí de Perú se consideró como el primer caso en el mundo. Los restos de una niña de aproximadamente 14 años de edad y 130 cm de estatura; “con huella de alopecia, pericarditis, restos de glóbulos rojos en la pelvis renal; piel gruesa entre otras evidencias”. Dicho hallazgo data antes de que las ciencias médicas describieran esta enfermedad de múltiples manifestaciones clínicas y cuyo itinerario de identidad debió pasar desde quienes la catalogaron como: Alteraciones destructivas de la piel, sífilis cutánea, úlcera facial, por cierto denominada hacia 1230 con la frase “no me toques”, hasta calificada como lepra o cáncer de piel. (3)

La prevalencia del Lupus Eritematoso Sistémico, varía en los distintos grupos de población, oscilando entre 300 y 400 pacientes por cada 100,000 habitantes, es más común en ciertos grupos étnicos, especialmente en los negros y más del 90% de los pacientes son mujeres. (6)

En nuestro país Nicaragua el 29 de septiembre del año 2003 en la ciudad de León, un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico empezó a organizarse para luchar, enfrentar su enfermedad y conseguir el apoyo de la sociedad. Esta organización hoy es conocida como la fundación FLESNIC, la cual inició con 10 pacientes y actualmente cuenta con 203 de todas partes del país. El Lupus “es una enfermedad cara que requiere exámenes especializados y medicamentos de por vida para mantener controlada la enfermedad, el no tener los recursos económicos para lo dicho anteriormente los deprime y los hace más vulnerables”. (13)

Muchos pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico no pueden seguir trabajando dada la inestabilidad de su salud, a veces hay crisis médicas y deben incluso internarse. La angustia por ingerir gran cantidad de medicamentos, los altos costos y la falta de comprensión de sus familiares repercuten en su estado emocional, muchas mujeres que padecen de esta enfermedad son abandonadas por sus parejas y a veces por sus familiares. Provocando cambios en la funcionalidad familiar de los pacientes.

Todas las personas necesitamos el apoyo de la familia y amigos; pero en especial las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico por lo que es bueno tener a los familiares informados de como va la enfermedad, para que puedan ser de ayuda a los pacientes y exista entre ellos una posible relación funcional.

Ante la necesidad de apoyar a los miembros de la fundación FLESNIC y su entorno familiar se realiza este trabajo investigativo con el propósito de enfocarnos a conocer las formas de relaciones familiares y la estructura familiar más frecuente que se puedan encontrar en las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico de tal manera que se pueda sugerir el desarrollo de un trabajo desde la psicología para mejorar su calidad de vida.

Planteamiento del problema.

¿Cuál es la situación de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico y son miembros de la fundación FLESNIC?

Objetivos

Objetivo general.

Valorar el estado de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la fundación FLESNIC en el periodo Enero- Octubre 2007.

Objetivos específicos.

- 1- Caracterizar socio demográficamente a las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico que participan de este estudio.
- 2- Determinar la estructura familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico.
- 3- Describir las distintas formas de relaciones familiares de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico.
- 4- Valorar el estado de la funcionalidad de las familias de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico.

Marco teórico:

La familia es un grupo natural o sistema sui generis como tal, tiene historia propia un pasado y un futuro a describir. Para llegar a ese futuro el sistema familiar va creando normas nuevas con las que pueda adaptarse a los cambios que produce la interacción, a la vez que mantiene algunas de las reglas que lo caracterizan como tal, a fin de que tengan resultados positivos y pueda ser funcional.

Las familias con un adecuado funcionamiento cumplen con unas determinadas características:

- Control: el modo de mantener el orden, cada familia establece sus reglas para que los miembros que la componen colabore en el desarrollo familiar.
- Roles: cada miembro del grupo familiar tiene un papel que cumplir algunos son específicos mientras que otros pueden ser compartidos.
- Conflictos: pueden surgir por diferentes actitudes en cuanto a valores, reglas o normas introyectados por cada miembro de la pareja desde su familia de origen, así como por la comunicación inadecuada discrepancia en los objetivos e intereses.
- Desarrollo personal: cada miembro de la familia necesita que esta le proporcione las posibilidades para desarrollarse individualmente. La experiencia vivida en la familia de origen sirven al individuo como pautas para la información de nuevas unidades familiares. (11)

Estructura familiar: es el conjunto de demandas funcionales encargadas de organizar los modos en que interactúan los miembros del sistema. Para esta organización se crean pautas, reglas, mitos y patrones.

La estructura es la que da identidad y la que la distingue de otra y no es una unidad observable. (10)

Partes de la estructura familiar: La estructura familiar es un sistema, formado por subsistemas en constante interacción.

- 1- Subsistema individual: este subsistema esta formado por cada uno de los miembros de la familia en el se incluye el concepto que tiene cada uno de sí mismo en relación con cada miembro del sistema familiar y con la familia como totalidad.
- 2- Subsistema conyugal: cada sistema individual se une a otro para formar una díada o pareja. Cada uno trae al nuevo sistema parte de su independencia a la vez todas las normas, valores y reglas. Un sistema conyugal claro y preciso es imprescindible para el desarrollo integral de los hijos, puesto que aportan valores para ellos mismos y sus relaciones externas.
- 3- Subsistema parental: tiene patrones como crianza, culturalización, alimentación de los hijos, dependiendo de la claridad y límites del subsistema anterior, este tendrá más o menos éxito en cuanto a la delimitación se refiere. Las tareas y las funciones irán cambiando de forma acordada.
- 4- Subsistema fraterno: es donde aprenden los miembros menores, el sentido de pertenencia al grupo y obtener la posibilidad de pertenecer a otros sistemas externos a la familia, en donde empiezan a socializar pautas como individuos independientes.

Patrones de comportamiento: Los patrones de comportamiento define tanto los limites como la estructura familiar estos son repetitivos y estables, es parte de las interacciones y subsistemas familiares y de estos con el medio. Los patrones de comportamiento ofrecen una visión estable de la realidad, proporcionando un sentimiento confortable como miembro de una familia. Los patrones de comportamiento están sostenidos por las creencias, mitos y reglas familiares. (10)

Familias disfuncionales: Se define como aquellas en que la comunicación intrafamiliar se realiza en un lenguaje traducido en síntomas; es decir, no hay mensajes verbales, existe un “ego manipulativo” mediante la utilización de emociones provocadas por la presentación de síntomas creados por la familia y mantenidos de forma persistente.

Este tipo de familia presenta rasgos característicos más o menos comunes:

- 1- Fracaso en los papeles parentales y confusión de roles, debido a la ausencia de reglas y de roles definidos de acuerdo con la edad y el papel de cada miembro de la familia.
- 2- Conflictos continuos y crisis cíclicas: estos conflictos pueden deberse tanto a lo provocado por las presiones del medio sociocultural, como las inadecuadas relaciones entre los miembros.
- 3- Resistencia al cambio: es una barrera que oculta actitudes hiperprotectoras, dificultades de adaptación, inmadurez personal de los padres, defensas ante las agresiones del mundo exterior y constituyendo de esta forma una fuente inagotable de mecanismos de racionalización.
- 4- La presencia, en su interior de un chivo expiatorio: son familias que tienden a proyectar sus problemas.
- 5- Amenazas continuas de separación por parte de uno u otro miembro de la familia.
- 6- Son familias que continuamente recurren a involucrar a otros en el sistema interno de la familia. (11)

La comunicación familiar: Es la encargada del reparto de funciones, tareas y roles conformando la estructura base de las familias con respecto a los patrones sociales actuales.

Niveles de comunicación:

- Nivel mínimo: Son las familias que no se cuentan nada íntimo, son como extraños.

- Nivel medio: Solo se tocan temas superficiales (los sucesos del día, anécdotas que hayan ocurrido; pero no se va más allá.
- Nivel profundo: se escucha a todos en sus preocupaciones personales. Se aconseja, se acepta y se ayuda, se comparte la vida y los proyectos o ilusiones, se aceptan otros puntos de vista, se dan opiniones en un clima de cariño y sosiego. La comunicación se vuelve una necesidad y todos están deseosos de llegar a casa para escuchar. (9)

Lupus Eritematoso Sistémico: es una enfermedad crónica e inflamatoria que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, las articulaciones, la sangre y los riñones. El sistema inmune del cuerpo normalmente fabrica proteínas, llamadas anticuerpos, que protegen al organismo contra los virus, las bacterias y otros materiales extraños. Estos materiales extraños al cuerpo se llaman "antígenos". En una enfermedad autoinmune como el Lupus, el sistema inmune pierde su habilidad de distinguir entre las sustancias extrañas (antígenos) y sus propias células y tejidos. Por lo tanto, el sistema inmune fabrica anticuerpos dirigidos contra el propio cuerpo. Estos autoanticuerpos, reaccionan con los autoantígenos para formar los complejos inmunes. Estos se acumulan en los tejidos y pueden causar inflamación, daños a los tejidos y dolor. En 1851, Sir William Osler, considerado el padre de la medicina moderna, decidió agregar la palabra "Sistémico" para distinguir entre este tipo de enfermedad y el Lupus Discoide. Sistémico significa que puede afectar cualquier parte del cuerpo, suele ser más complejo y serio que el Lupus discoide. Esta clase puede ser leve o seria. Si no es tratado puede causar daño a los órganos internos.

No se sabe a ciencia cierta que lo causa y afecta el sistema inmune. En algunas personas el lupus se activa después de estar expuesto a la luz solar, a infecciones, a ciertos medicamentos u otros elementos, también reacciona ante cambios hormonales y a presiones de tipo psicológico, hay muchos disparadores de los períodos de actividad de la enfermedad. (3)

Muchas veces se llama al Lupus “una enfermedad de mujeres”, aunque hay muchos hombres afectados por la enfermedad. El Lupus puede ocurrir a cualquier edad y en ambos sexos, pero sucede de 10 a 15 veces más frecuentemente entre las mujeres adultas que entre los hombres después de la pubertad o madurez sexual. Los síntomas de la enfermedad son los mismos en hombres que en mujeres. (3)

Los Síntomas: Son diferentes de una persona a otra. Algunas presentan una sintomatología leve y otros en cambio se ven más. Esta es una enfermedad difícil de diagnosticar. Muy a menudo es confundida con otras patologías. Por esa razón el lupus ha sido llamado frecuentemente “el gran imitador”.

Los síntomas más comunes y que más dan indicios de la enfermedad son:

- Erupción roja o cambio en el color de la cara, con forma de mariposa, a lo largo de las mejillas y del puente de la nariz.
- Articulaciones muy dolorosas e inflamadas.
- Fiebre inexplicable por encima de los 38 grados.
- Dolor en el pecho al respirar.
- Pérdida extraña del cabello.
- Dedos de las manos y los pies, pálidos o morados debido al frío o la tensión.
- Sensibilidad al sol.
- Baja suma de glóbulos rojos o blancos.
- Sensación de fatiga y cansancio permanentes.

Otros síntomas pueden incluir: llagas en la boca y en las mucosas, depresión, abortos repetidos, problemas en los riñones frecuentes, problemas óseos, en realidad es una enfermedad dolorosa, tanto en los huesos como en los músculos, (lo que se llama mialgia). Estos síntomas son de mayor importancia cuando se dan todos juntos. Muchas personas con lupus lucen saludables, en realidad no es una enfermedad que se “vea” por fuera, sino más bien es silenciosa. (6)

El diagnóstico: Como muchos de los síntomas del Lupus imitan los de otras enfermedades, a veces no son muy específicos y pueden aparecer y desaparecer, el Lupus puede ser muy difícil de diagnosticar.

Cuando una persona tiene muchos síntomas y signos de Lupus y tiene resultados positivos en los exámenes, el médico no tiene dificultad en llegar al diagnóstico correcto y empezar el tratamiento apropiado. Pero un problema más común ocurre cuando un individuo tiene síntomas muy vagos de dolores articulare, fiebre, fatiga y dolores musculares. Algunos médicos pueden creer que tal paciente es neurótico. Otros pueden probar varios medicamentos en la esperanza de suprimir los síntomas.

Aspectos psicológicos.

Lupus y cerebro: Los síntomas del sistema nervioso pueden aparecer en múltiples formas, inclusive como anormalidades puramente psicológicas. Se pueden presentar convulsiones localizadas y generalizadas, parálisis total o parcial, cuyos síntomas más importantes son:

1-Debilidad y entumecimiento de los brazos y piernas de uno y ambos lados del cuerpo.

Anormalidades de los nervios sensoriales causando adormecimiento y picazón.

2- Anormalidades en los nervios motores produciendo debilidad y disminución en la capacidad del movimiento.

Los síntomas psiquiátricos pueden simular otras enfermedades tales como la enfermedad maniaco-depresiva, esquizofrenia, síndrome orgánico cerebral y los síntomas incluyen:

- Alucinación visual auditiva.
- Depresión severa con pérdida de la autoestima.
- La pérdida de la memoria o la orientación.

Disparador psicológico: El stress, los disgustos., las emociones fuertes, los problemas cotidianos, pueden influir de tal manera que llegan a disparar un rebrote en este tipo de enfermedades ya que cualquier enfermedad hace replantear el estilo de vida más aún una crónica en la cual el diagnóstico produce sentimientos de desamparo, bronca, temor desolación, sentimientos de impotencia de resolver esta situación en algunos casos hay una absoluta imposibilidad de aceptar y admitir que se ha perdido la tan preciada salud. Si la enfermedad es crónica la fantasía de autosuficiencia, independencia e indestructibilidad se desmoronan con lo cual es difícil aceptar que somos falibles.

Perfil de personalidad: No se puede decir que existe un perfil específico de personalidad ya que esta enfermedad como se sabe ataca de forma distinta a cada paciente y se comporta de maneras diferentes con cada uno además es bueno aclarar que por lo general afecta más a las mujeres que a los hombres.

La depresión: Si es sabido que una de las consecuencias más predominantes psicológicamente hablando de este tipo de enfermedades es la Depresión un 40% de pacientes con Lupus la padecen. El 35% de pacientes presentan como trastornos de base duelos inhibidos y las manifestaciones traen aparejados síntomas somáticos, de identificación (confusión de roles etc.) cierta hostilidad embotamientos afectivos, auto reproches y conductas autodestructivas, hiperreacción de aislamiento social o conductas de cuidados excesivos a los otros., y por lo general manifiestan sentir fatiga y alteraciones del sueño. (8)

Información que es recomendable compartir con familiares, amigos y el resto del mundo: Es muy importante que tanto el paciente como su familia estén informados sobre todas las variables de la enfermedad, su pronóstico, diagnóstico, los efectos de la medicación, saber reconocer los rebrotes, comenten con sus allegados cuando se sienten mal pidan ayuda la contención de nuestros afectos son un gran paliativo a nuestras dolencias.

Es muy recomendable también que los familiares más cercanos (esposo, hijos, padres) los acompañen en las consultas al médico y demás especialistas, juntamente con el psicólogo, esto los va a ayudar a ellos a comprenderlos y atenderlos mejor, a su vez a eliminar sus dudas y sus miedos, no olvidemos que esto compromete a toda una familia ya que cambia radicalmente su ritmo de vida. (8)

Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico de Nicaragua (FLESNIC): Esta fundación nace el 29 de septiembre del año 2003 en la ciudad de León, un grupo de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico empezó a organizarse para luchar y enfrentar su enfermedad y conseguir el apoyo de la sociedad. Esta organización hoy es conocida como la fundación FLESNIC. Estuvo ubicada en el II piso de la Casa de cultura Antenor Sandino H, en la ciudad de León, en la actualidad esta ubicada y de manera permanente en el reparto Brisas de Acosasco, de la Casona Edad de oro 75 vrs arriba en la primer calle.

La fundación FLESNIC, cada año realiza un Hablatón con el objetivo de recaudar fondos para medicamentos, consultas con especialistas, exámenes de laboratorio y apoyo económico para sus pacientes, FLESNIC necesita del apoyo de sus amigos, profesionales y organizaciones de buen corazón para que esta pueda funcionar y ayudar así a los pacientes que con mucha urgencia están necesitando de los puntos antes mencionados, en este año 2007, han fallecidos 2 jovencitas; pero desde que se fundo FLESNIC se han registrado un total de 21 fallecidos; desde que se fundó se realizan reuniones junto a pacientes, familiares y amigos de la fundación los segundos Sábados de cada mes para informar acerca de las actividades programadas, proporcionar medicamentos, citas para asistencia medica y psicológica. De esta manera el estar organizado permite a los pacientes y a la fundación obtener beneficios humanos y posibles para su bienestar.

Diseño metodológico.

Tipo de estudio: Descriptivo de corte transversal.

Área de estudio: Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico (FLESNIC). En la actualidad está ubicada y de manera permanente en el reparto Brisas de Acosasco, de la Casona Edad de oro 75 vrs arriba en la primera calle, en la ciudad de León en Nicaragua.

Universo: Los 203 pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la Fundación FLESNIC.

Muestra: Fue conformada por 31 pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico miembros de la Fundación FLESNIC que decidieron participar en el estudio, estimada utilizando el paquete estadístico Epi-Info 6.04d. Usando los siguientes parámetros:
Universo N=203.

- Prevalencia esperada= 50%(valor utilizado en la demanda de la Prevalencia real de la que se estudia).
- Peor resultado esperado (error)= 16.2%.
- Nivel de confianza=95%.

Muestreo: selección, Se definió por conveniencia debido a la dificultad propia del Azar ya que la participación fue voluntaria y se trató de cumplir con la muestra.

Criterios de inclusión:

- Que fueran pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la fundación FLESNIC.
- Que estuvieran dispuestos a participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Que no fueran miembros de la Fundación FLESNIC.
- Que tuvieran alguna dificultad para brindar información de forma objetiva.

Tipo de fuente de información: Primaria mediante entrevista y observación.

Procedimiento para la recolección de la información:

- 1) Se solicitó la autorización de la dirección de la fundación FLESNIC, luego se visitó en algunas reuniones y hogares a pacientes con el propósito de dar a conocer los objetivos de estudio.
- 2) Una vez seleccionados los individuos que decidieron participar se les explicó los objetivos del estudio y se solicitó su consentimiento informado.
- 3) Se aplicó una entrevista con preguntas estructuradas y semi estructurada a los pacientes voluntarios.

Instrumentos: Para la recopilación de datos el instrumento fue una entrevista dirigida al paciente con Lupus Eritematoso Sistémico que recogió información que nos habíamos planteado en los objetivos, esta contaba de preguntas estructuradas y semiestructuradas, se recopilaron datos personales, para determinar la estructura familiar se hicieron dos preguntas y el uso del familiograma, para describir las relaciones familiares si hicieron cuatro preguntas y para establecer la funcionalidad familiar se utilizaron tres preguntas entre estructuradas y semiestructuradas,. Se dirigió un formulario que recoge la información que nos habíamos planteado en los objetivos

El instrumento se validó mediante una prueba piloto para hacer corrección al mismo en cuanto a redacción e información.

Procedimiento de análisis de datos: En el análisis de la información obtenida se hizo uso del paquete estadístico de Ciencias Sociales (SSPS versión 11), se presentan los resultados de características sociodemográficas, la estructura familiar, relaciones familiares y funcionalidad familiar más frecuentes a través de tablas de frecuencias y gráficas de barra múltiple.

Consideraciones éticas:

- Se solicitó el consentimiento de la dirección de FLESNIC, a los pacientes y familiares miembros de esta fundación.
- Se solicitó al comité de ética de la escuela de psicología de la facultad de Ciencias Médicas UNAN-León la evaluación del protocolo para recibir y aplicar sus recomendaciones.
- Se explicó de manera general a los participantes y miembros en general en que consiste el trabajo investigativo.
- Toda la información recopilada fue única y exclusivamente con fines investigativos.
- En búsqueda del bienestar de la fundación, pacientes y familiares se brindó:
 - La información de resultados obtenidos en una de las reuniones mensuales.
 - La aplicación de técnicas psicoterapéuticas por parte de los investigadores como compromiso voluntario a todos aquellos pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la Fundación FLESNIC que serán parte de este estudio siempre y cuando el paciente esté de acuerdo en recibirla.
 - Después del consentimiento explícito de la fundación FLESNIC, pacientes y familiares que asisten a dicha fundación se publicaron los resultados obtenidos a través de la defensa de tesis para optar al título de Licenciados en Psicología General de la escuela de psicología de la facultad de ciencias médicas UNAN-León.

Operacionalización de variables.

Variables.	Definición.	Dimensión.	Indicadores.
Datos sociodemográficos.	Se refiere a la posición estándar ya sea física, económica, social de una persona lugar o estado, estas a través de los datos generales de las mismas.	<ul style="list-style-type: none">- Edad.- Sexo.- Estado civil.- Escolaridad.- Profesión.	<ul style="list-style-type: none">- Menores de 20.- 20 – 29.- 30 – 39.- 40 – 49.- 50 – más.- Masculino.- Femenino.- Soltero.- Unión libre.- Casado.- Divorciado.- Primaria.- Secundaria.- Técnico.- Universidad.- Profesional.- Estudiante.- Ama de casa.- Comerciante.- Sector salud.- Otros.

Estructura familiar	Conjunto de demandas funcionales encargadas de organizar los modos en que interactúan los miembros del sistema. Para esta organización se crean pautas, reglas, mitos y patrones	Subsistemas. 1-Individual. 2-Conyugal. 3-Parental. 4-Fraterno.	-Roles. -Jerarquía. -Tareas.
Relaciones familiares	Interacción entre dos o más miembros de un núcleo familiar.	-Niveles de Comunicación.	-Mínimo. -Medio. -Profundo.
Funcionalidad familiar	Depende del adecuado o inadecuado funcionamiento familiar con respecto a normas que se rigen en la familia.	-Funcional.	-Control. -Roles. -Desarrollo personal.
		-Disfuncional	-Conflictos continuos y crisis. -Confusión de roles. -Resistencia al cambio.
Lupus Eritematoso Sistémico	Enfermedad crónica e inflamatoria que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, las articulaciones, la sangre y los riñones.	-Signos.	- Manchas, caída del pelo, temblor, sudoración.
		-Síntomas.	-Llantos, ofensas, tristeza, sentido de rechazo.

Resultados.

Tomando en cuenta los resultados de la información obtenida a través de la entrevista aplicada y haciendo los respectivos análisis de este, utilizando el paquete estadístico SSPS Versión 11, los resultados más significativos encontrados son los siguientes:

En la caracterización socio demográfica de los pacientes que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico se encontró que 4 son menores de 20 años de edad que corresponden al 12.9%, 8 pacientes de 20-29 años de edad corresponden al 25.8%, 9 pacientes de 30-39 años de edad corresponden al 29%, 6 pacientes de 40-49 años de edad corresponden al 19.3% y 4 pacientes de 50 - más años de edad corresponde al 12.9%; En cuanto al sexo se encontró que 30 pacientes son del sexo femenino que corresponden al 96.78%, 1 paciente es del sexo masculino que corresponde al 3.22%; En relación al estado civil se encontró que 12 pacientes son solteros que corresponden al 38.7%, 2 pacientes están en unión libre que corresponden al 6.5%, 12 pacientes son casados que corresponden al 38.7% y 5 pacientes son divorciados que corresponden al 16.1%; En cuanto a la ocupación se encontró que 5 pacientes son estudiantes que corresponden al 16.1%, 20 pacientes son amas de casa que corresponde al 64.5%, 2 pacientes son comerciantes que corresponden al 6.5%, 3 pacientes pertenecen al sector salud que corresponden al 9.7% y 1 paciente pertenece a otros que corresponde al 3.2%; En cuanto al nivel de escolaridad se encontró que 6 pacientes con estudios de primaria que corresponden al 19.3%, 5 pacientes con estudios de secundaria que corresponden al 16.1%, 7 pacientes con estudios técnicos que corresponden al 22.5%, 4 pacientes con estudios universitarios que corresponden al 13% y 9 pacientes son profesionales que corresponden al 29%.

Al determinar la estructura familiar de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico se encontró que 12 pacientes viven con su familia de origen que corresponden al 38.7%, 11 viven con su familia actual que corresponden al 35.5% y 8 pacientes viven en

familias múltiples que corresponden al 25.8%. Con respecto a la percepción que tienen los pacientes sobre la distribución correcta de las tareas en el hogar se encontró que 8 pacientes respondieron que si es correcta la distribución de las tareas en el hogar que corresponden al 25.8%, 19 pacientes respondieron que no existe una correcta distribución de las tareas en el hogar que corresponden al 61.3% y 4 pacientes respondieron que a veces se distribuyen correctamente las tareas del hogar.

Al describir las distintas formas de relaciones familiares se encontró que; en cuanto al comportamiento propio del paciente dentro del núcleo familiar 2 pacientes respondieron que su comportamiento dentro del seno familiar era muy bueno que corresponden al 6.5%, 11 pacientes respondieron que su comportamiento dentro del seno familiar era bueno que corresponden al 35.5%, 15 pacientes respondieron que su comportamiento dentro del seno familiar era regular que corresponden al 48.3% y 3 pacientes respondieron que su comportamiento dentro del seno familiar era malo que corresponden al 9.7%; En cuanto a la relación existente entre los miembros del núcleo familiar 3 pacientes respondieron que son muy buenas que corresponden al 9.7%, 8 pacientes respondieron que son buenas que corresponden al 25.8%, 12 pacientes respondieron que son regulares que corresponden al 38.7% y 8 pacientes respondieron que son malas que corresponden al 25.8%; Al indagar las respuestas de los pacientes con respecto al nivel de comunicación entre los miembros de su núcleo familiar se encontró que 8 pacientes respondieron tener un nivel de comunicación profundo que corresponden al 25.8%, 13 pacientes respondieron tener un nivel de comunicación medio que corresponden al 41.9% y 10 pacientes respondieron tener un nivel de comunicación mínimo que corresponden al 32.2%; En cuanto a los gestos, conductas y actitudes que los pacientes han observado dentro de su núcleo familiar se encontró que 5 pacientes contestaron que habían gritos y ofensas que corresponden al 16.1%, 6 pacientes contestaron que arrugan la cara que corresponden al 19.4%, 8 pacientes contestaron que se hablan mal los de los otros que corresponden al 25.8%, 5 pacientes

contestaron que existía desinterés que corresponden al 16.1% y 7 pacientes contestaron que no han observado en su núcleo familiar ningún gesto, conducta y actitudes que corresponden al 22.5%; Con respecto a las afectaciones de estos gestos conductas y actitudes en el paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, 10 pacientes respondieron presentar dolores de cabeza, preocupación e insomnio que corresponden al 32.3%, 14 pacientes presentaron síntomas de depresión que corresponden al 45.2% y 7 pacientes respondieron no presentar ninguna afectación que corresponden al 22.5%.

Al establecer la funcionalidad familiar de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico se encontró que 14 pacientes respondieron que cuando presentaban algún signo o síntoma del Lupus Eritematoso Sistémico el comportamiento de los miembros del núcleo familiar era comprensivo que corresponden al 45.2% y 17 pacientes respondieron que cuando presentaban algún signo o síntoma del Lupus Eritematoso Sistémico el comportamiento de los miembros del núcleo familiar era incomprensivo que corresponden al 54.8%; En cuanto a los familiares que más apoyan para el bienestar del paciente, se encontró que 13 pacientes respondieron que sus padres que corresponden al 41.9%, 1 paciente respondió que sus hermanos que corresponde al 3.22%, 8 pacientes respondieron que sus cónyuges que corresponden al 25.8%, 2 pacientes respondieron que sus hijos que corresponden al 6.5%, 2 pacientes respondieron que todos los apoyan que corresponden al 6.5% y 5 pacientes respondieron que ningún familiar les apoya que corresponden al 16.11%; Con respecto al tipo de apoyo que le brindan sus familiares, 16 pacientes respondieron que el tipo de apoyo que recibían era económico que corresponden al 51.6%, 10 pacientes respondieron que el tipo de apoyo que recibían era emocional y físico que corresponden al 32.3% y 5 pacientes respondieron que no recibían ningún tipo de apoyo que corresponden al 16.11%; En cuanto a la pregunta de que si sentía que su núcleo familiar le ha ayudado a su desarrollo personal, 10 pacientes respondieron que sí lo que corresponden al 32.2%, 14 pacientes respondieron que no lo que corresponden al 45.2% y 7 pacientes no respondieron lo que corresponden al 22.5%.

Discusión de resultados.

En los resultados encontrados a nivel sociodemográfico podemos notar que en las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico existe un predominio del sexo femenino, de las edades entre 30 – 39 años, con respecto al estado civil se encontraron igual porcentajes entre solteras y casadas, en cuanto a la ocupación su mayoría son amas de casa y en la escolaridad encontramos que su mayoría son profesionales; muchas veces se llama al Lupus “una enfermedad de mujeres”, aunque también existen hombres afectados por la enfermedad. El Lupus puede ocurrir a cualquier edad y en ambos sexos, pero sucede de 10 a 15 veces más frecuentemente entre las mujeres que entre los hombres después de la pubertad o madurez sexual, es por esto que en la fundación FLESNIC es más frecuente el grupo femenino que el masculino, la mayoría son amas de casa a pesar de ser profesionales, lo que en parte se debe a un estado de salud inestable por su enfermedad.

Al determinar la estructura familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico encontramos que la mayoría de los pacientes viven con sus familias de origen, es decir, que viven con sus padres y hermanos, considerado también como núcleo familiar donde existen patrones de crianza y culturalización, basados en normas y reglas establecidas, en estos casos no se observa el cumplimiento adecuado de las normas y reglas establecidas ya que no se distribuyen correctamente las tareas en el hogar, lo que provoca insatisfacción en los miembros del núcleo familiar y paciente.

Describiendo las distintas formas de relaciones familiares de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico se encontró que la mayoría de los pacientes se comportan de una manera regular debido a los síntomas de esta enfermedad los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico experimentan distintos cambios de ánimo y

no siempre están a la orden de un comportamiento adecuado ante sus familiares, la relación más frecuente entre los miembros del núcleo familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico es regular, es decir, no siempre se comportan de manera adecuada, cuando deberían de hacerlo ante alguna determinada situación y otras veces si lo hacen; En cuanto a los niveles de comunicación entre los miembros del núcleo familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico predomina el nivel medio, es decir, muchas veces o casi siempre en estas familias no existe una comunicación aceptable o adecuada ya que solo tocan temas superficiales, no existe una comunicación más íntima entre los miembros de la familia, lo que conlleva a que sus relaciones no sean adecuadas (no se aceptan otros puntos de vista, hay poca confianza y comunicarse entre ellos no es considerada una necesidad). Se encontró que en los gestos conductas y actitudes que más se presentan dentro del núcleo familiar de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico es el hablar mal los unos de los otros y la afectación más frecuentes de estos gestos, conductas y actitudes en el paciente es la depresión, manifestando llantos, irritación, inactividad o decaimiento, pensando que los problemas del hogar ya no se pueden resolver, se sienten abatidos, se autocompadecen, haciendo mucho más difícil mantener una actitud positiva y emprendedora para salir adelante y vencer las dificultades que esta presentando su familia.

Al establecer la forma de funcionalidad familiar más frecuente encontrada en las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico, se observa que cuando el paciente presenta algún signo o síntoma propio de su enfermedad la mayoría de sus familiares tienen un comportamiento incomprensivo, es decir, que no lo atienden, en ocasiones creen que los pacientes mienten sobre los síntomas y su gravedad, hacen malos gestos y no le ayudan a sobrellevar la enfermedad, esto puede deberse a que muchas veces los familiares desconocen de la enfermedad y como deben de cuidar al paciente. Los familiares que más apoyan a los pacientes son sus padres, esto coincide con los familiares que más viven con el paciente y el tipo de apoyo que más le brindan

para su bienestar es el económico, ya que los padres están considerando que este es el apoyo que más necesitan los pacientes (sus hijos) y no le están dando la debida importancia al apoyo emocional por lo que el mayor porcentaje de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico siente que su núcleo familiar no les ha ayudado a su desarrollo personal, es decir, no ha existido por parte de los miembros del núcleo familiar la motivación y respeto a las decisiones propias del paciente. Esto muchas veces no ocurre solamente en familias de origen, sino también se observa en las familias múltiples y en familias actuales de los pacientes.

Conclusiones.

El finalizar nuestro trabajo investigativo nos permitió obtener conocimientos acerca de la situación de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la fundación FLESNIC, siendo estos significativos lo que nos permite concluir que:

Las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico en su mayoría son mujeres, mayores de edad, igual porcentaje entre solteras y casadas, las mayoría con la ocupación amas de casa y algunas profesionales. La enfermedad influye más en mujeres que en varones y por su estado de salud deben estar en sus casas.

La estructura familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico esta formada por la familia de origen (padres y hermanos) de los pacientes, tienen patrones como crianza y culturalización donde no se distribuyen correctamente las tareas del hogar lo que provoca insatisfacción en los miembros del núcleo familiar y dificultad para organizar pautas, reglas y normas que se cumplan en el núcleo familiar.

Las relaciones familiares de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico dentro del núcleo familiar es regular, es decir, no siempre se comportan de manera adecuada, cuando deberían de hacerlo ante alguna determinada situación y otras veces si lo hacen, generando un nivel de comunicación medio en el que solamente se tocan temas superficiales, presentándose gestos, actitudes y comportamientos como el hablar mal los unos de los otros, provocando afectaciones como depresión e intensas preocupaciones en las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico que no permiten tener las fuerzas y la voluntad necesaria para relacionarse adecuadamente, desarrollarse y enfrentar las dificultades que se presentan dentro del núcleo familiar.

La forma de funcionalidad familiar más frecuente encontrada es la disfuncional, ya que predomina la incomprensión por parte de los familiares del paciente, el mayor apoyo solo es económico y no existe apoyo integral (emocional, físico, económico y social), la mayoría de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico no son ayudados por su núcleo familiar en cuanto a su desarrollo personal; es por esto que concluimos que el estado de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico miembros de la fundación FLESNIC es disfuncional.

Recomendaciones

Al paciente con Lupus Eritematoso Sistémico:

- Asistir a las reuniones que realiza la fundación FLESNIC.
- Buscar apoyo psicológico, brindado por cualquier especialista de la salud mental.
- Trate de mantener un comportamiento familiar adecuado, mediante un nivel de comunicación más amplio.
- Recuerde que muchas dificultades dentro del ámbito familiar pueden ser aliviadas a través de la fe puesta en Dios, una ayuda profesional y una actitud positiva y emprendedora.

A los familiares:

- Acompañe a su familiar con Lupus Eritematoso Sistémico a las reuniones de la fundación FLESNIC.
- Busque apoyo psicológico para mejorar las relaciones familiares.
- Aprenda a conocer la enfermedad de su familiar para saber como ayudarlo y brindarle un apoyo integral.
- Trate de mantener un comportamiento familiar adecuado, mediante un nivel de comunicación más amplio.
- Establecer normas y reglas que contribuyan a una correcta distribución de las tareas en el hogar.

A fundación FLESNIC:

- Instar a los familiares de los pacientes a conocer la fundación FLESNIC y por ende la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico.
- Promover actividades que involucren a los familiares de los pacientes, para mejorar las relaciones entre estos.
- Brindar capacitaciones a los familiares de los pacientes para que estos aprendan de la enfermedad (psicoeducarlos).
- Seguir trabajando y promoviendo actividades para el bienestar de la fundación, pacientes y familiares asociados.
- Que se continúe dando espacios para la realización de estudios científicos para así dar a conocer esta enfermedad, las dificultades que presentan y posibles maneras de tratamientos en cada una de las áreas afectadas.

A la UNAN-León:

- Asignar a estudiantes de diferentes carreras que puedan desde su perfil realizar sus prácticas profesionales e investigaciones, para contribuir de esta manera en la noble causa de apoyar a las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico que necesiten de un apoyo integral, a sus familiares y a la fundación FLESNIC.

Bibliografía.

- 1- Brenes Rosales, Reymundo. Violencia y abuso contra personas menores de edad. Centroamérica. año1996. consultado 5,04,07
- 2- Cecil Loeb. Tratado de Medicina Interna, 18ed. México: Interamericana, 1991; 2378-80. consultado 06/03/07.
- 3- García Gragado F, Vlardell Tarres M, Lience E, Vidal MT. Lupus Eritematoso Sistémico. Patología dermatológica básica. España: IDEPSA, 1982:132-47. consultado08,05, 07
- 4- Daniel Sánchez y Gutiérrez. Terapia familiar: modelos y técnicas editor responsable: Verónica Ontiveros Ruiz.--México; El manual Moderno, año2000. consultado 12, 02,07.
- 5- .Jan Haley; trad.J.Valle Cabrera Tratamiento de la familia.Barcelona: Ediciones Toray, año 1974. consultado 15, 02, 07
- 6- Dra. Maria Cristina LUNIC (24º simposio Medico de ALUA). Medica Reumatóloga y Terapeuta sistémico y cognitivo conductual. – consultado 23, 02,07.
- 7- Diana María Castro Arroyave, Gloria García, María Luz Tobón Delgado La armonía familiar se logra entre todos, España. Ediciones milan. consultado 28/04/07.
- 8- Enciclopedia Barsa de consulta fácil. Estructura, función y cambio de la familia en Colombia 036 E .año 1972. consultado 03/05/07.
- 9- Lou Brown; traducción Aina Alcocer Isabel Llasat. Criterios de funcionalidad — Barcelona: Ediciones Milan, 1989 consultado.03/5/07.

10- Grazia Lomonte. Carmen Carro.. "Sembrando Amanecer". Trabajo de sexualidad con niñas de sectores populares. Editorial fundación PROCAL. Año 1992consultado 05/4/07.

11- Nubia Pacheco Solís. Comité de ética para investigaciones Biomédicas (CEIB). Facultad de ciencias medicas UNAN-León, diez años de historia, Abril1995-Abril2005 León, Nicaragua: Editorial Universitaria. UNAN-León 2005. consultado 05, 04,07.

Handwritten signature in cursive script, likely reading "M. B. J. J."

Consentimiento informado

Yo _____ declaro que voluntariamente he decidido participar en la investigación: Análisis situacional de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el lupus Eritematoso Sistémico, que están realizando los investigadores Maria Guadalupe Cáceres Balladares y Mario Antonio Alegría Madrigal, me han sido explicado los aspectos científicos y técnicos de manera clara y sencilla, he comprendido sus objetivos y limitaciones, así como que dichos investigadores conservaran con el mayor sigilo mis nombres y apellidos, que en caso de necesitar ayuda puedo contactarme con los investigadores, cuyos nombres y números de celular me han dado a conocer y de retirarme cuando así lo desee aun durante el estudio, lo cual no se me negara. Que en caso de requerir mayor información autorizo que se visite y entreviste a algún miembro de mi familia y que dicha información será utilizada solo para fines de este estudio científico.

Nota: en caso de pacientes entre 12 y 19 años deberá obtenerse la autorización y firma del padre, madre o custodia legal con dos testigos. (14)

Firma del testigo

Firma del investigado

Firma de los investigadores

Fecha:_____.

Análisis situacional de la funcionalidad familiar de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la fundación FLESNIC periodo Enero – Octubre 2007.

Estimados(as) amigos(as), somos egresados de la escuela de Psicología y estamos realizando un estudio de tesis sobre la funcionalidad de las relaciones familiares de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico. Por lo que solicitamos su amable colaboración y les pedimos nos respondan las siguientes preguntas lo más sinceramente posible. La información que nos brinden será completamente confidencial.

I. Datos personales:		
Nombres y apellidos:		
Edad: /_/_/	Estado civil:	Escolaridad:
Profesión u oficio:		Número de hijos: /_/_/
Dirección:		teléfono:
II. Estructura familiar:		
Mencione el número y parentesco de las personas con las que vive: De ellos ¿Quiénes considera usted que forman parte de su núcleo familiar?		
¿Considera usted que las tareas de su hogar se distribuyen correctamente?		
Familiograma:		

III. Relaciones familiares:

1) ¿Cómo es su comportamiento dentro del seno familiar?

2) ¿Describa como es su relación con los miembros de su núcleo familiar?

3) ¿Cuáles son los gestos, conductas, actitudes o comportamientos que usted ha observado dentro de su núcleo familiar, que estén afectándole a usted y sus relaciones familiares?

4) ¿De qué manera le afectan estos gestos, conductas, actitudes o comportamientos?

IV. Funcionalidad familiar:

¿Describa como se comportan los miembros de su familia cuando usted presenta algún signo o síntoma (cansancio, fatiga, irritabilidad, etc.) propios del lupus eritematoso sistémico?

II-¿De quién o quienes recibe más apoyo para su bienestar? y ¿Que tipo de apoyo recibe de parte de ellos?

III- ¿Siente que su núcleo familiar le ha ayudado a su desarrollo personal (metas-aspiraciones)?

¡DIOS LES BENDIGA!...

Agradecemos infinitamente su colaboración.

I- Generalidades:

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las personas que conviven con el Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la Fundación FLESNIC, estudiadas para conocer la situación de funcionalidad familiar.

Variable	Numero	Porcentaje
Edades		
✓ Menores de 20	4	12.9
✓ 20 – 29	8	25.8
✓ 30 – 39	9	29
✓ 40 – 49	6	19.3
✓ 50 – más	4	12.9
Sexo		
✓ Femenino	30	96.78
✓ Masculino	1	3.22
Estado Civil		
✓ Soltero	12	38.7
✓ Unión libre	2	6.5
✓ Casado	12	38.7
✓ Divorciado	5	16.1
Ocupación		
✓ Estudiante	5	16.1
✓ Ama de casa	20	64.5
✓ Comerciante	2	6.5
✓ Sector salud	3	9.7
✓ Otros	1	3.2
Escolaridad		
✓ Primaria	6	19.3
✓ Secundaria	5	16.1
✓ Técnico	7	22.5
✓ Universidad	4	13
✓ Profesional	9	29
Total	31	100

II- Estructura familiar.

Gráfico 1. Parentesco de las personas con quienes viven los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, miembros de la Fundación FLESNIC.

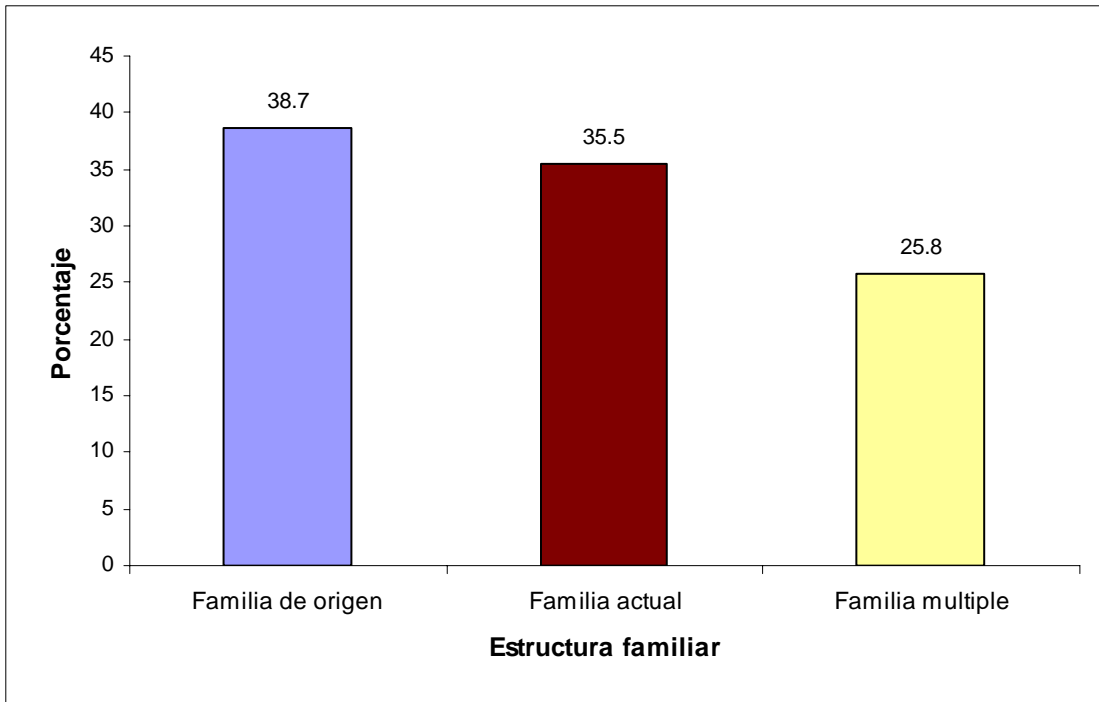
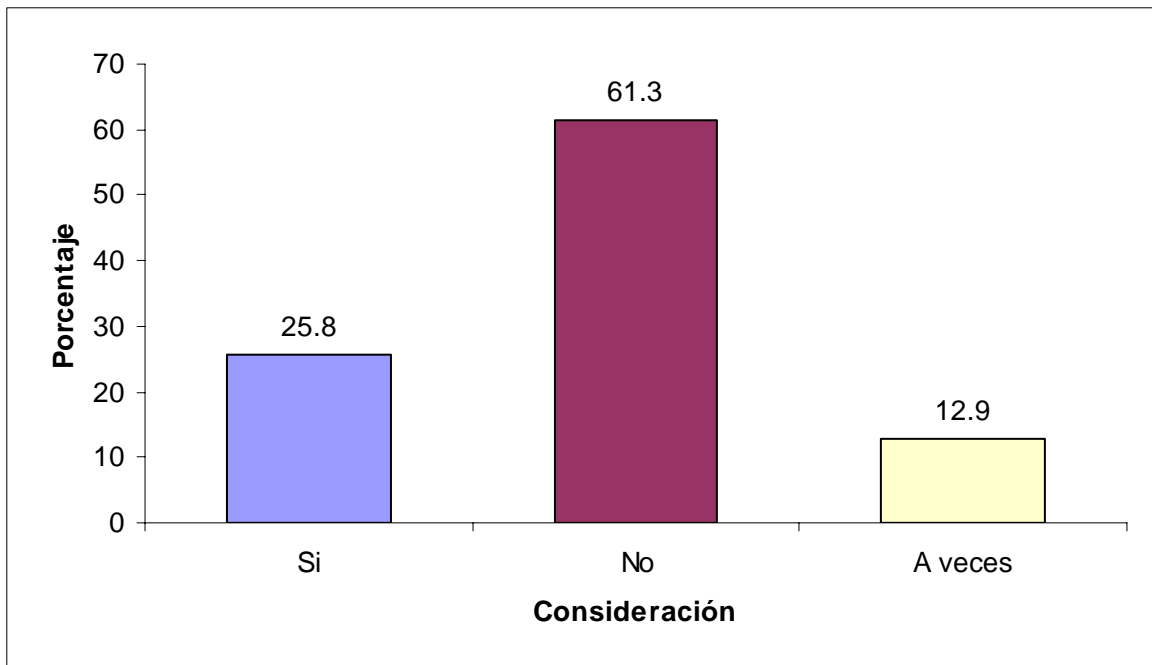
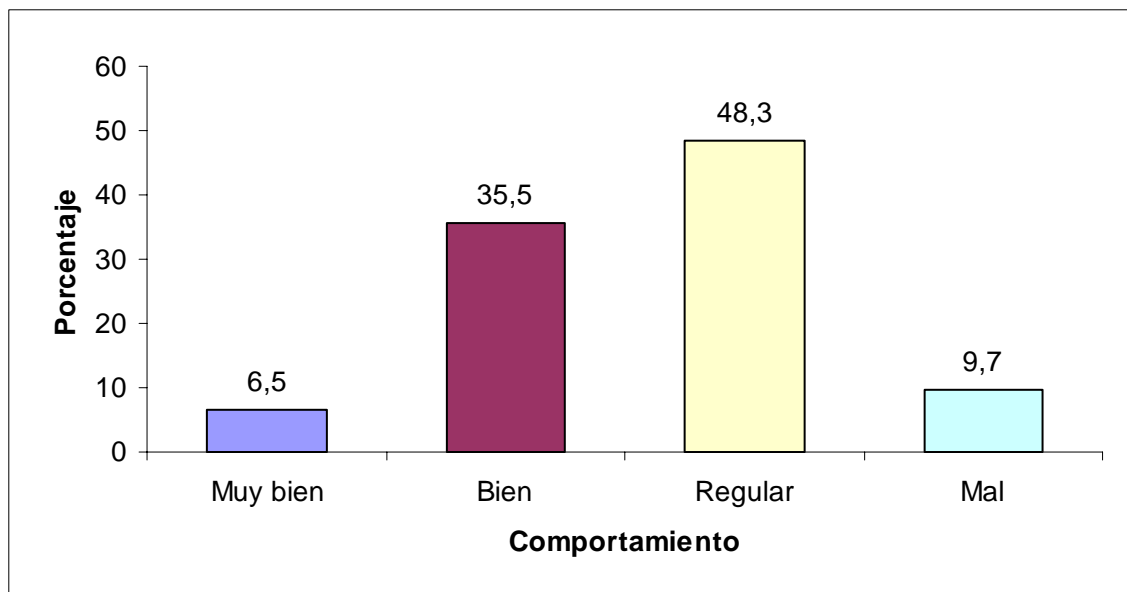


Gráfico 2. Percepción que tienen los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico sobre la distribución correcta de las tareas en el hogar.



III- Relaciones familiares.

Gráfico 3. Valoración que hacen los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico sobre su comportamiento dentro del seno familiar.



Cuadro 2. Relación y nivel de comunicación entre los miembros del núcleo familiar del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico.

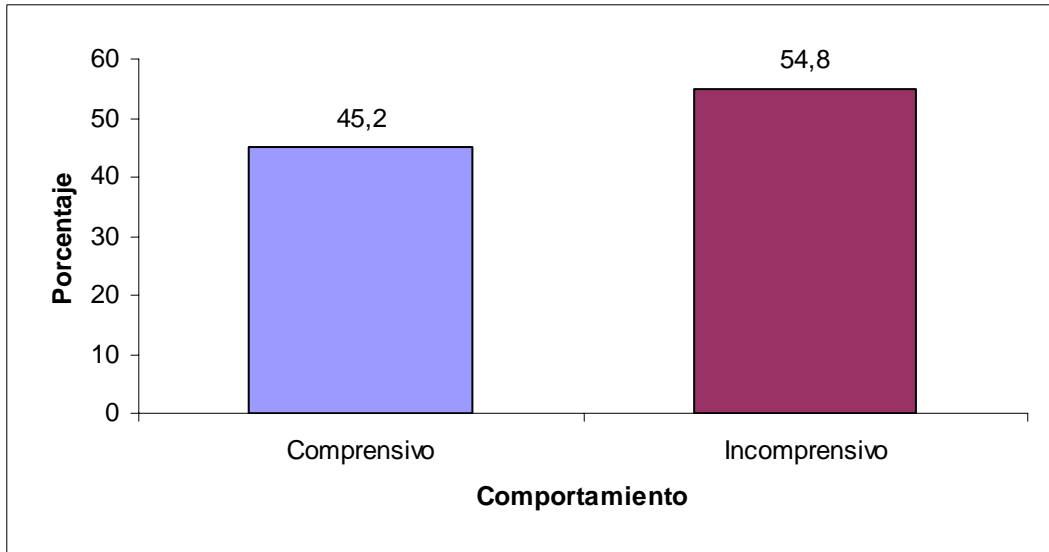
Variables	Numero	Porcentaje
Relaciones		
✓ Muy buenas	3	9.7
✓ Buenas	8	25.8
✓ Regulares	12	38.7
✓ Malas	8	25.8
Niveles de comunicación		
✓ Nivel profundo	8	25.8
✓ Nivel medio	13	41.9
✓ Nivel mínimo	10	32.2
Total	31	100

Cuadro 3. Gestos, conductas o actitudes dentro del núcleo familiar y afectaciones de estos en el paciente con Lupus Eritematoso Sistémico.

Variable	Numero	Porcentaje
Gestos, conductas, actitudes		
✓ Gritos y ofensas	5	16.1
✓ Arrugan la cara	6	19.4
✓ Hablan mal de los otros	8	25.8
✓ Desinterés	5	16.1
✓ Ninguno	7	22.5
Afectaciones de estos		
✓ Dolores de cabeza, Preocupación e Insomnio	10	32.3
✓ Depresión	14	45.2
✓ Ninguno	7	22.5
Total	31	100

IV- Funcionalidad familiar.

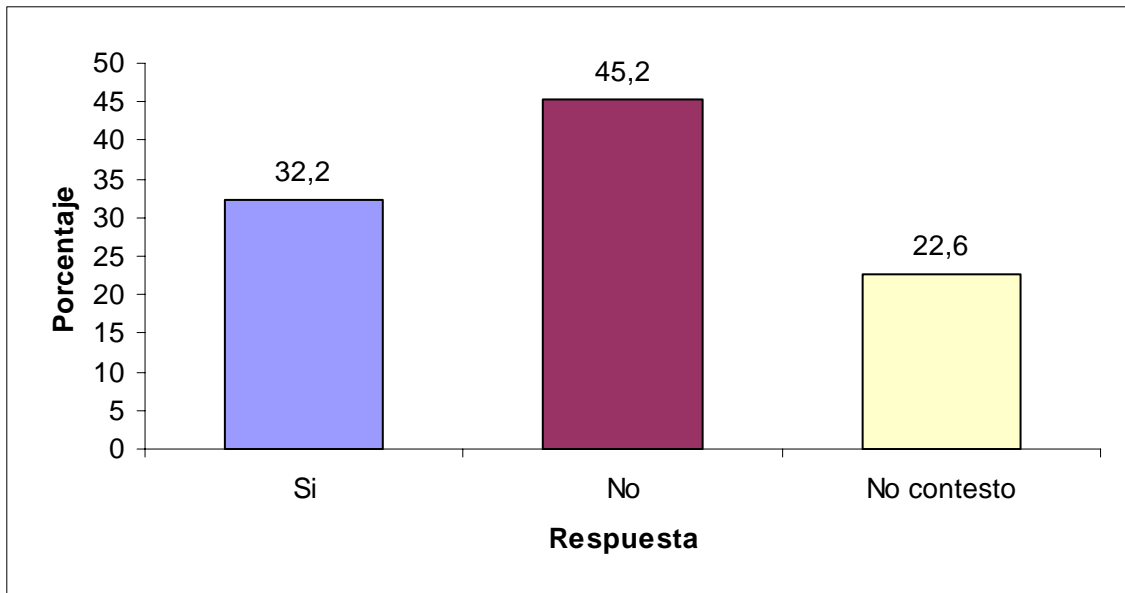
Gráfico 4. Percepción que tienen los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico sobre el comportamiento de los miembros del núcleo familiar cuando éste presenta algún signo o síntoma propio de la enfermedad.



Cuadro 4. Familiares que más apoyan al paciente y tipo de apoyo que le brindan.

Variable	Numero	Porcentaje
Familiar que mas apoya		
✓ Padres	13	41.93
✓ Hermanos	1	3.22
✓ Cónyuges	8	25.8
✓ Hijos	2	6.5
✓ Todos	2	6.5
✓ Ninguno	5	16.1
Apoyo que le brindan		
✓ Económico	16	51.6
✓ Emocional y Físico	10	32.3
✓ Ninguno	5	16.1
Total	31	100

Gráfico 5. Percepción que tienen los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico sobre si siente que su núcleo familiar le ha ayudado a su desarrollo personal.



Salmos: Cáp.:127, Vers: 1- 3.

1- Si Jehová no edificare la casa, en vano trabajan los que la edifican; si Jehová no guardare la ciudad, en vano vela la guardia.

(Jehová es el único protector y salvaguardador de tu hogar, si en el confíares tu casa siempre será doblemente edificada).

2- Por demás es que os levantéis de madrugada y vayáis tarde a reposar, y que comáis pan de dolores; pues que a su amado dará Dios el sueño.

(El que en Jehová confía reposa tranquilo noche a noche).

3- He aquí herencia de Jehová son los hijos; cosa de estima el fruto del vientre.

(Agradecer a Dios cada día por la herencia de los hijos).