

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE NICARAGUA  
UNAN – LEON  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE PSICOLOGIA**



**TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE LICENCIATURA EN  
PSICOLOGÍA**

**TITULO:**

**Afectaciones Emocionales y Percepción del ambiente familiar de las personas diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico que asisten a FLESNIC – León. En el periodo comprendido de Enero a Diciembre del Año 2009.**

**Autores:**

**Br: Lidissett del Carmen Rostrán López.**

**Br: Marlon José Urroz Real**

**TUTOR:**

**Lic. Jaime José Martínez Picado.  
Psicólogo**

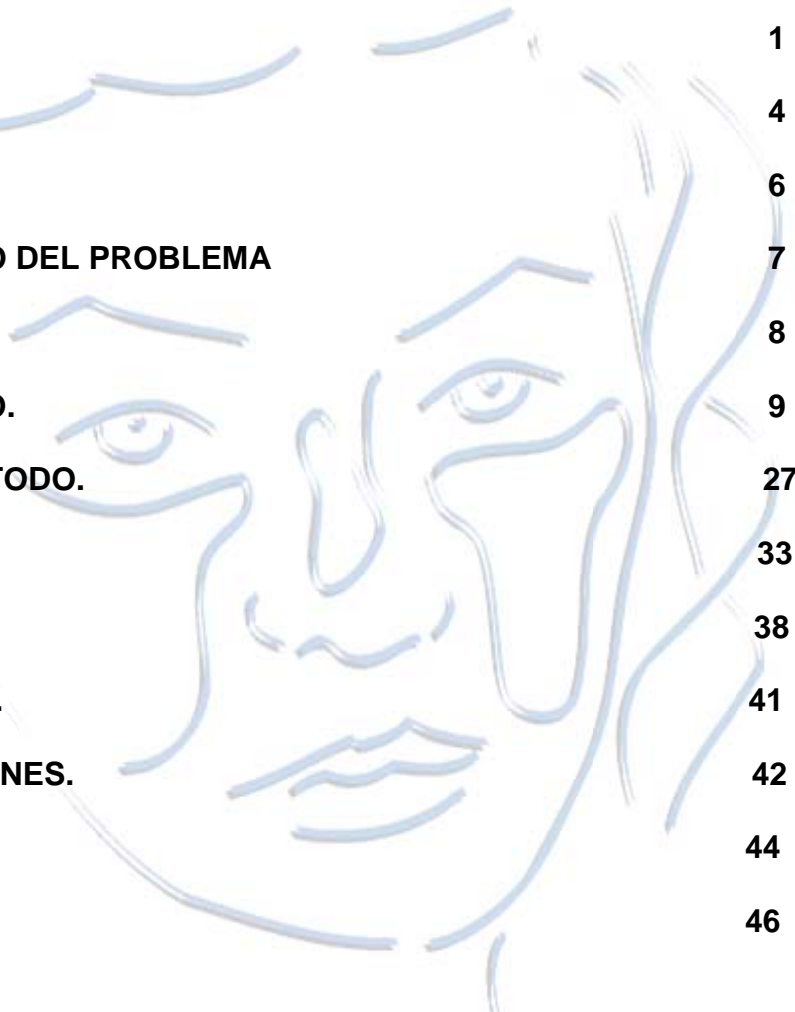
A handwritten signature in black ink, appearing to be 'JMP', enclosed in a circular scribble.

**León, 03 de Junio de 2010.**

**“A LA LIBERTAD POR LA UNIVERSIDAD”**

# ***INDICE.***

<b>1. INTRODUCCION.</b>	<b>1</b>
<b>2. ANTECEDENTES</b>	<b>4</b>
<b>3. JUSTIFICACION</b>	<b>6</b>
<b>4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>7</b>
<b>5. OBJETIVOS.</b>	<b>8</b>
<b>6. MARCO TEORICO.</b>	<b>9</b>
<b>7. MATERIAL Y METODO.</b>	<b>27</b>
<b>8. RESULTADOS.</b>	<b>33</b>
<b>9. DISCUSION.</b>	<b>38</b>
<b>10. CONCLUSIONES.</b>	<b>41</b>
<b>11. RECOMENDACIONES.</b>	<b>42</b>
<b>12. BIBLIOGRAFIA.</b>	<b>44</b>
<b>13. ANEXOS.</b>	<b>46</b>



## **DEDICATORIA.**

A Dios Todopoderoso, por darnos las fuerzas necesarias en este camino y ser la inspiración para seguir adelante en nuestra vida cotidiana.

A nuestros padres, por su apoyo y aliento infinitos en todos aquellos momentos más difíciles de nuestra vida, en los cuales nos inspiran a seguir adelante y enfrentar los constantes retos que la vida nos ofrece.

A los pacientes que participaron en este estudio, sin ellos no hubiese sido Posible.

## **AGRADECIMIENTOS.**

A todas aquellas personas y Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico (FLESNIC-LEON que con su valiosa colaboración hicieron posible la realización de este trabajo monográfico. Especialmente a nuestros padres, a la directora Dra. Johanna Blandón, pacientes de dicha fundación, tutor de dicho trabajo Lic. Jaime José Martínez Picado y a todos y cada uno de quienes en distintos momentos, o a lo largo de todo el proceso nos transmitieron ánimo para llegar hasta el final. Para todas estas personas nuestros más sinceros agradecimientos.

## 1. INTRODUCCION.

La palabra lupus, derivada del latín que significa lobo, este nombre se le dio a la enfermedad a principios del siglo pasado, por la similitud con las lesiones producidas por mordedura de lobo en la piel. Aunque existen descripciones muy semejantes desde el año 400 A. C. Por Hipócrates en Grecia, con el nombre de herpes estiómenos, es posible que hayan correspondido a casos de lupus (1).

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad crónica e inflamatoria que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, la sangre, las articulaciones 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 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. El lupus tiene aún causas desconocidas, puede presentarse por lo general en mujeres en edad fértil (entre los 16 y 45 años). Las evidencias señalan que el lupus tiene implicaciones de factores genéticos, hormonales e infecciones incluso víricas, dado que presenta una gran variedad de síntomas, pasando desapercibido para médicos familiares y especialistas, retrasando el diagnóstico que puede ser crucial para el tratamiento temprano de la enfermedad y por tanto limitar los daños potenciales en riñones corazón, pulmones o cerebro (2).

Siendo hoy por hoy, una enfermedad incurable del sistema inmunitario, una condición por la cual el mecanismo de defensa de nuestro organismo comienza a atacarse a sí mismo creando un exceso de anticuerpos en el torrente sanguíneo que causa inflamación y dañan las articulaciones, los músculos y otros órganos (1). Las personas con compromiso significativo del cerebro, pulmones, corazón y riñones presentan un pronóstico peor que otras personas en términos de supervivencia y discapacidad en general (4).

La relación de afectación de la enfermedad es de un 9 - 1 más a la mujer que al hombre. Los afroamericanos y asiáticos resultan afectados con más frecuencia que las personas de otras razas. (3).

Se puede y de hecho se debe referir al Lupus como una enfermedad Bio -Psico - Social, si bien es el substrato orgánico y fisiológico el que sustenta la enfermedad resulta evidente su incidencia en todos los ámbitos del individuo, incluso en personas que el Lupus no se manifiesta muy agresivamente sufren los efectos psicológicos y sociales de la enfermedad: Sentimientos de inseguridad, incertidumbre, miedos, mayores dificultades para relacionarse con los demás, para tomar decisiones, para iniciar nuevos proyectos. (1)

La enfermedad no solo tiene repercusiones para el propio paciente, sino también para las personas que le rodean tanto si se trata de un cuadro agudo como crónico. La forma en que los familiares afrontan la situación va a tener gran importancia en como lo haga a su vez el propio enfermo. El cónyuge particularmente suele desempeñar un papel preponderante, por ello es muy importante proporcionarles toda la información disponible evitando a la vez conductas sobre protectoras como de abandono. Además, es necesario tener en cuenta los cambios que causan en la relación de pareja e incluso en la vida social del cónyuge, el mejor predictor del estatus psicosocial de éste parece ser el nivel de quejas expresadas por el paciente.

Por último, no hay que olvidar tampoco los problemas económicos que habitualmente comporta la enfermedad para la familia y para el propio enfermo en relación con los posibles cambios profesionales y sociales de todos los miembros para adaptarse a la nueva situación así como por las dificultades que suelen plantear los elevados costos de los tratamientos, sobre todo en enfermedades crónicas o que exigen una rehabilitación posterior (3).

## **2. ANTECEDENTES.**

En Nicaragua existe una Fundación de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico, la cual se fundó el 29 de Septiembre del año 2003 en la ciudad de León, estas mujeres se organizaron para luchar y enfrentarse a su enfermedad poco conocida en ese momento y poder conseguir el apoyo de la sociedad en general, con el objetivo de recaudar fondos económicos para medicamentos, consultas con especialistas, exámenes de laboratorio, la Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico de Nicaragua necesita del apoyo de los amigos, profesionales de la salud y de organizaciones de buen corazón para que esta pueda funcionar. Esta organización de mujeres es conocida como FLESNIC-LEON, la cual inició con 10 pacientes y actualmente cuenta con 289 de todas partes del país. Además presenta tres capítulos distribuidos en Ocotol, Managua y la sede central en la ciudad de León.

Esta enfermedad al ser un área poco conocida tiene pocos antecedentes de investigaciones anteriores. En la actualidad en nuestro país, es una área de la salud poco investigada, por lo que no se cuenta con datos precisos de la totalidad de personas que conviven con esta enfermedad que afecta el sistema inmunológico del cuerpo, y en especial a las afectaciones psicológicas asociadas al lupus, esto se debe a que no se cuenta con especialistas en esta materia y tiende a confundir a los médicos con síntomas asociados a otras enfermedades que afecta a la población en general, retrasando así el diagnóstico y por ende el someter a la persona a un tratamiento lo antes posible, aunque no se cuenta con una cura, un diagnóstico temprano permitiría enfrentarlo desde su inicio y no cuando el daño ocasionado por su curso sea demasiado tarde e irreversible.

El primer hallazgo de lupus data en el año 890 d. C., cuando una momia de la cultura Huari de Perú se consideró como el primer caso en el mundo, “con huellas de pericarditis, alopecia, 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, denominada hacia 1230 con la frase no me toques, hasta calificada como lepra o cáncer de la piel.

Un estudio realizado por estudiantes de la carrera de Psicología de la UNAN-LEON, en el año 2007 con 31 pacientes de la Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico de León, para determinar el “Estado de funcionalidad familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico”, encontraron que las relaciones dentro del núcleo familiar eran regulares, provocando estas afecciones como depresión e intensas preocupaciones en los pacientes (17).



### 3. JUSTIFICACION.

Por ser una área nueva de exploración médica que involucra una interdisciplinaridad de las áreas relacionadas a la salud ( Psicología, Oncología, Terapistas Físicas, entre otros especialistas), es de suma importancia la realización de investigaciones que contribuyan al conocimiento en general de esta enfermedad permitiendo mejorar la calidad de vida de las pacientes de **FLESNIC** ( Fundación Lupus Eritematoso Sistémico de Nicaragua) e instar al Ministerio de Salud **MINSA**, ONG`s y otras organizaciones de la salud a involucrarse y apoyar más a quienes padecen esta compleja enfermedad y otras que se derivan de la misma o subyacen con ella. Se espera que esta información aporte pautas de supervivencias, aceptación y retos a nuevos miembros de **FLESNIC** y de pacientes que no son parte de ésta, pero que conviven con la enfermedad.

#### **4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Es importante resaltar que si bien esta enfermedad ha sido investigada desde el punto de vista etiopatogénico en la medicina desde sus inicios y partiendo de la premisa que existen diferentes componentes de las enfermedades aún se desconoce ¿cuáles son las afectaciones emocionales que experimentan los pacientes y la percepción del ambiente familiar de los mismos? Es quizás este componente el que resulta más preocupante de conocer para tratar de dar un mejor abordaje a la misma involucrando equipos multidisciplinarios y quizás sentar las bases de ser incluidas dentro de la lista del Ministerio de Salud y así proponer un estilo de vida que pueda ser adoptado dentro de la cultura Nicaragüense.

## **5. OBJETIVOS.**

### **5.1. Objetivo general.**

- Determinar las afectaciones emocionales y percepción del ambiente familiar que tuvieron los pacientes con Lupus y que pertenecen a FLESNIC-LEON en el periodo Enero-Diciembre 2009.

### **5.2. Objetivos específicos.**

- Describir los datos socios demográficos de los pacientes con Lupus.
- Identificar las afectaciones emocionales más frecuentes que experimentaron los pacientes con Lupus.
- Evaluar la percepción que tienen los pacientes de su ambiente familiar.

## **6. MARCO TEORICO.**

### **6.1. Definición de Lupus Eritematoso Sistémico.**

En las últimas décadas las investigaciones sobre enfermedades crónicas han aumentado vertiginosamente, tanto por la alta incidencia y prevalencia de estas dolencias, como por su carácter permanente, que obliga a diversos cambios en los hábitos y estilos de vida que los sujetos deben afrontar, lo que implica reajustes psicológicos de gran impacto en los mismos

El Lupus Eritematoso Sistémico, es una enfermedad inflamatoria crónica de causa desconocida, aunque la herencia, el entorno y los cambios hormonales juegan un papel importante que afecta a todas las edades, con mayor frecuencia a adultos entre las edades entre 18 a 50 años con predominio del sexo femenino en una proporción de un hombre por cada 10 a 12 mujeres. La prevalencia de Lupus varía en los distintos grupos de población, oscilando entre los 300 y 400 pacientes por cada 100.000 habitantes. En ciertos grupos étnicos, especialmente los Afroamericanos. Alrededor del 70% de las personas que sufren lupus presenta la forma sistémica (1).

El Lupus es un desorden del sistema inmunitario el cual, normalmente funciona protegiendo el organismo contra infecciones y virus. En él Lupus dicho sistema inmunitario es hiperactivo y se producen importantes cantidades de anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente, afecta a todos los órganos y sistemas, primordialmente las articulaciones, músculos y piel, pero también aunque en menor grado a estructuras internas como los pulmones, corazón y riñones. En la otra mitad de los pacientes con lupus sistémico están afectadas principalmente la piel y articulaciones (1).

Por consiguiente, el desarrollo de una enfermedad como él Lupus puede alterara la calidad de vida del paciente, asumiendo que el concepto de calidad de vida complejo, global, inclusivo y multidisciplinario. El concepto incluye términos afines, como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectadas cuando aparece una enfermedad crónica donde el paciente puede experimentar el

empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o el permanente acortamiento de las propias posibilidades, afectando así mismo el auto concepto, al sentido de la vida, provocando estados depresivos, Schwartzman, sostiene que el aumento en la esperanza de vida hace que la calidad de vida sea el objetivo primordial en la atención de estos pacientes.

A nivel general estas enfermedades suelen afectar de manera importantes varios aspectos de la vida de los pacientes, desde la fase inicial aguda, en el que los pacientes sufren un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico, acompañado de ansiedad, miedo y desorientación, hasta la asunción del carácter crónico del trastorno, que implica en mayor o menor medida, cambios permanentes en la actividad física, laboral y social de los pacientes, condición que suele durar toda la vida(1).

Numerosos síntomas psicológicos han sido señalados de forma consistentes en relación a esta enfermedad, como, depresión, ansiedad, euforia asociada a algún grado de demencia, ignorancia de la enfermedad o de sus síntomas, irritabilidad apatía, trastornos de la autoimagen, fatiga, alteraciones cognitivas, y disfunciones sensorio motoras

Un estudio realizado por Jump en 127 pacientes con diagnósticos Lupus para determinar la relación entre la depresión, la fatiga, el dolor y el apoyo social. Los resultados concluyeron que el dolor y la depresión eran predictores principales de la fatiga y que el apoyo social percibido podía favorecer la disminución en la percepción en los síntomas de fatiga, sugiriendo un efecto de “colchón” contra los agentes estresores producidos por la enfermedad (2).

## **6.2. Causas de la enfermedad.**

La causa subyacente de las enfermedades auto inmunitario no se conocen completamente. Algunos investigadores piensan que estas enfermedades ocurren después de una infección con un organismo que se parece a ciertas proteínas en el cuerpo. Las proteínas posteriormente son tomadas erróneamente como si fueran del organismo y elegida en forma equivocada como objetivo de ataque por parte del

sistema inmunitario del cuerpo. El Lupus Eritematoso sistémico es una enfermedad de Etiología desconocida en la que se produce una lesión tisular litológica por el depósito de auto anticuerpos e inmuno complejos de carácter patógeno. El 90% de los casos se producen en mujeres habitualmente en edad fértil aunque también se puede afectar niños varones y ancianos (6).

Según la Psicóloga Bibiana Girart de Gatti, dice que el gran número de enfermas de lupus son mujeres jóvenes especialmente las adolescentes y las que oscilan entre 20 y 29 años. Es raro que el lupus se presente por primera vez después de los 40 años. Se desconoce por qué el Lupus llega a ser más leve e incluso inactivo según pasan los años. Es sin embargo un hecho sorprendente que de todos los pacientes con Lupus, quizás sólo una o dos de más de 50 años tengan la enfermedad activa (6).

### **6.3. Crisis de la mediana edad.**

El término crisis de la mediana edad se usa para describir un período de dramáticas dudas sobre uno mismo que comúnmente se siente cuando se llega a la mitad de la edad que se tiene como expectativa de vida, cuando la gente siente que ha pasado la etapa de la juventud y la entrada a la vejez resulta inminente. En ocasiones, las transiciones que se experimentan en estos años, como el envejecimiento en general, la menopausia, el fallecimiento de los padres o el abandono del hogar por parte de los hijos pueden, por sí solas, disparar tal crisis. El resultado puede reflejarse en el deseo de hacer cambios significativos en aspectos clave de la vida diaria o situación, tales como la carrera, el matrimonio o las relaciones románticas.

Las personas que sufren crisis de la mediana edad acostumbran a comportarse de una forma extraña, como si volvieran a ser adolescentes, pueden estar irritables, inquietas y no saben lo que quieren, apareciendo pensamientos negativos que dominan su vida y que tienen como consecuencia un efecto demoleador en su entorno, tanto laboral, como el familiar o el social.

La crisis de la mediana edad si se produce a edad temprana (entre los 30 y 40 años), característicamente se acompaña de aburrimiento y sensación de fracaso.

Hay fastidio por el estancamiento y por la forma de sobrellevar la vida. Si la crisis en cambio se presenta de manera tardía (por arriba de los 50 años), suele acompañarse de angustia por una vida que se asume sin sentido. Aunque los desencadenantes o propiciadores de la crisis de la mediana edad pueden ser factores internos como los cambios hormonales, enfermedades, o externos como cambios repentinos en la familia, depresión, económica, etc.; en todos los casos entraña una evaluación entre lo que se esperaba de la vida y lo que realmente se logró; según el bagaje de experiencias y el modo de asumir la vida, Como bien lo definió Jung, esta crisis puede sacar lo mejor del ser humano o develar lo más vulnerable, todo dependerá de las experiencias previas y el modo de asumir la vida cotidiana de la persona.

#### **6. 4. Síntomas del lupus eritematoso sistémico.**

Los síntomas varían de una persona a otra y pueden aparecer y desaparecer. La condición puede afectar primero a un órgano o un sistema corporal y otros pueden resultar comprometidos posteriormente.

Casi todas las personas con Lupus padecen dolor articular y la mayoría desarrollan artritis. Las articulaciones comúnmente afectadas son los dedos de la mano las manos las muñecas y las rodillas.

Se puede presentar la inflamación de diversas partes del corazón, como pericarditis, endocarditis, miocarditis y como resultado de estas afecciones se puede presentar dolor en el pecho y arritmia.

#### **6.5. Tipos de lupus.**

❖ Hay cuatro tipos diferentes de Lupus:

➤ **El Lupus Eritematoso Discoide:** siempre se limita a la piel. Se identifica con una erupción que puede aparecer en la cara, la nuca y el pericráneo anomalidades que no se encuentran en la piel por esa erupción. No suele comprometer los órganos internos del cuerpo. En aproximadamente el 10% de los pacientes con Lupus Discoide, puede convertirse en la forma sistemática de la enfermedad y afectar casi cualquier órgano o sistema del cuerpo no se puede predecirlo o evitarlo.

➤ **El lupus inducido por fármacos:** ocurre después del uso de ciertos medicamentos recetados para otras enfermedades. Sus síntomas son similares a los del lupus sistémico. Las drogas comúnmente asociadas con este tipo de lupus son: la hidralazina (usada para tratar la presión sanguínea alta o hipertensión arterial) y la procainamida (usada para tratar los ritmos irregulares del corazón). No toda persona que toma estas medicinas desarrolla lupus inducido por drogas. Solo alrededor del 4% de estas personas desarrollan los anticuerpos que sugieren el lupus. Este tipo de lupus se caracterizan por artralgias, poliartritis y pleuropericarditis, mientras que son raras las afectaciones renales o neurológicas. Los anticuerpo anti-ds DNA son muy raros, lo cual ayuda a diferenciarlo del lupus idiopático.

➤ **Lupus neonatal:** puede afectar a bebés recién nacidos de mujeres con Lupus, y o otros tipos de desórdenes inmunológicos. Los bebés con lupus neonatal pueden tener deficiencia cardíaca muy grave, salpullidos, anomalías en el hígado bajos números en conteo sanguíneo. En los bebés que únicamente tienen compromisos de piel y sangre la enfermedad desaparece en un periodo de 3 a 6 meses. Este tipo de lupus es muy común y la mayoría de los hijos de las madres con Lupus son bebés completamente sanos.

➤ **El lupus sistémico:** suele ser más serio que el lupus Discoide y puede afectar a casi cualquier órgano o sistema del cuerpo. En alguna persona, solamente la piel y las articulaciones están afectadas. En otras, las articulaciones, los pulmones, los riñones, la sangre u otros órganos y/u otros tejidos pueden ser afectados. Generalmente no hay dos personas con lupus que tengan síntomas idénticos. El lupus Sistémico puede incluir temporadas con pocos o ningún síntoma (remisión) y, otros periodos cuando la enfermedad se manifiesta activa (estallido o recaída). Comúnmente, cuando una persona dice lupus, se refiere a la forma sistémica de la enfermedad.

El Lupus Eritematoso Sistémico puede implicar al sistema Nervioso Central, dando lugar a un trastorno del estado de ánimo debido a una enfermedad médica con síntomas depresivos.



## **6.6. Sintomatología general.**

- Fiebre.
- Fatiga.
- Incomodidad general, sensación de enfermedad (malestar general).
- Erupción cutánea, en forma de “mariposa” en las mejillas y el puente nasal que afecta a aproximadamente la mitad de las personas con lupus. La erupción empeora con la luz solar y puede ser generalizada.
- Sensibilidad a la luz solar.
- Inflamación y dolor articular.
- Artritis.
- Glándulas inflamadas.
- Dolores musculares.
- Náuseas y vómitos.
- Pleuresía (causa dolor en el pecho).
- Derrame pleural.
- Convulsiones.
- Psicosis.

## **6.7. Aspectos psicológicos.**

El Lupus al igual que otras enfermedades auto inmunes tienen un disparador psicológico, estrés, disgustos, emociones fuertes, y 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 enfermedad crónica donde el diagnóstico produce sentimientos de desamparo, 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 (7).

Los factores psicológicos pueden influir indirectamente en el curso de una enfermedad. Por ejemplo, algunas personas gravemente enfermas niegan estarlo o niegan su gravedad. La negación es un mecanismo de defensa que ayuda a reducir la ansiedad y hace más tolerable una situación amenazadora. Si la negación alivia la ansiedad, puede resultar beneficiosa. Sin embargo, la negación puede impedir

que una persona cumpla un tratamiento, lo cual puede desencadenar o agravar una amplia variedad de enfermedades, como la diabetes mellitus, el Lupus eritematoso sistémico, leucemia y la esclerosis múltiple. Sin embargo, la importancia relativa de los factores psicológicos varía ampliamente entre diferentes personas con el mismo trastorno. La interacción cuerpo–mente es una vía de doble dirección. No solamente pueden contribuir los factores psicológicos al inicio o al agravamiento de una amplia variedad de trastornos físicos, sino que también las enfermedades físicas pueden afectar al pensamiento de una persona o a su estado de ánimo. Las personas con enfermedades graves, recurrente o crónicas, generalmente se deprime. Aunque la depresión en estas circunstancias puede aparecer como una reacción normal, el estado mental merece atención (7).

Según el Psicólogo José Manuel Sánchez, (Asociación Malagueña de Lupus), dice que aprender a vivir con la enfermedad no es un proceso cotidiano, sino mas bien es un proceso complejo que depende de las experiencia de cada persona, por un lado está el peso de soportar físicamente una dolencia crónica y por otro está el temor que acompaña la enfermedad, incluso en los pacientes que tienen control sobre ella el lograr mitigar estos temores significa aliviar una parte importante del Lupus, por eso la educación del paciente es tan importante como la de sus familiares. La ignorancia acerca del Lupus genera temor, en cambio el conocimiento genera confianza y ayuda a sobrellevar mejor la enfermedad (9).

## **6.8. Afrontamiento de la enfermedad.**

No hay un perfil específico de personalidad que indique como enfrentarse a esta enfermedad, como se sabe ataca de forma distinta a cada paciente y se comporta de maneras diferente con cada uno además es bueno aclarar que por lo general afecta más a las mujeres que los hombres.

En principio hay que aceptar que la vida a veces no nos da lo que uno espera de ella. Es muy importante saber que todos somos merecedores de la felicidad, en nuestro camino siempre se presenta dificultades pero debemos confiar en nosotros

mismo para poder sortearlas, en toda enfermedad crónica influyen y mucho la actitud con la cual la aceptemos y sigamos nuestra vida. Apoyarse en la familia, buscar apoyo (especialista), pedir ayuda cuando la necesite eso no hará verse más débil al contrario le ayudara en su lucha, el mayor soporte son los afectos y saber que no son los únicos que padecen Lupus.

### **6.9. Causa de la depresión en las personas con lupus.**

No hay una causa específica de la presencia de la depresión en las personas con Lupus, más bien existen varios factores diferentes que contribuyen a la depresión en enfermedades crónicas tales como el Lupus. La causa más común es el agotamiento emocional ocasionado por la serie interminable de estreses y tensiones asociadas con el manejo de una enfermedad crónica y una afección médica. Otras causas pueden ser los muchos sacrificios y pérdidas que exigen los continuos ajustes en la vida que un paciente con una afección crónica debe soportar. Desafortunadamente, existe una idea distorsionada demasiado común en el sentido de quienes padecen una enfermedad crónica tienen razón de sentirse deprimidos porque están enfermos.

Aunque la depresión ciertamente es más común en personas con enfermedades crónicas, (por ejemplo, Lupus) que en la población en general, no todos los pacientes con una enfermedad crónica sufren de depresión. Los episodios de depresión por lo regular duran solamente unos cuantos meses en los pacientes con enfermedad crónica. La enfermedad depresiva suele pasar inadvertida en quienes tienen otras enfermedades debido a que presentan síntomas muy semejantes a los de su principal afección médica. En el Lupus, los síntomas de enfermedad depresiva como el letargo, la falta de energía e interés, el insomnio, la intensificación del dolor, el interés y desempeño sexual reducido, etc. pueden atribuirse de modo natural al padecimiento de lupus, aún en las personas que no tienen padecimientos crónicos, la mayoría de los casos de enfermedad depresiva pasan inadvertidos hasta las etapas posteriores de la enfermedad, cuando la gravedad de la depresión se torna intolerable para el paciente, y hasta que la familia o el médico ya no pueden hacer caso omiso de la misma(13).

La fatiga del Lupus no puede ser ignorada. Es mucho más que solamente sentirse cansada(o). La fatiga es un síntoma que otros no pueden ver, que significa que ellos no pueden entender que mal usted se siente. Lo más peor es que usted puede sentirse que por más descanso que se tome, la fatiga nunca se irá, las tareas ordinarias, como por ejemplo, hacer la cena o limpiar la ropa, pueden parecer imposibles. Cuando el Lupus comienza por primera vez, los síntomas como la fatiga y el dolor son a menudo imprecisos. Estos síntomas pueden ser indicaciones de otros problemas de salud; esto hace que el diagnóstico de la enfermedad sea difícil. La queja más común de las personas con Lupus es una fatiga severa que no les permite funcionar normalmente. La fiebre y el dolor en los músculos y las articulaciones también son muy comunes.

Los individuos que padecen enfermedades médicas crónicas o graves presentan un mayor riesgo de desarrollar trastorno depresivo mayor. Hasta un 20 a 25% de los sujetos con determinadas enfermedades médicas (por ejemplo diabetes, infarto de miocardio, carcinomas, accidentes vasculares cerebrales) presentaros un trastorno depresivo mayor a lo largo del curso de su enfermedad médica. Si hay un trastorno depresivo mayor, el tratamiento de la enfermedad médica es más complejo y el pronóstico, menos favorable. Además el pronóstico del trastorno depresivo mayor es peor por ejemplo, episodios más largos o respuestas más pobres al tratamiento) si existen enfermedades medicas crónicas concomitantes. La fatiga puede causar depresión y viceversa (16).

#### **6.10. ¿Que es la ansiedad?**

Es un estado emocional displacentero de miedo o aprensión, bien en ausencia de un peligro o amenaza identificable, o bien cuando dicha alteración emocional es claramente desproporcionada en relación a la intensidad real del peligro. Se caracteriza por una gran variedad de síntomas somáticos como temblor, hipertonia muscular, inquietud, hiperventilación, sudoraciones, palpitaciones, etc. Aparecen también síntomas cognitivos como aprensión e inquietud psíquica, hipervigilancia y otros síntomas relacionados con la alteración de la alerta (distractibilidad, pérdida de concentración, insomnio). Se distingue entre la ansiedad situacional, debida a una etiología específica, y generalizada, sin evidencia de un factor desencadenante asociado. La ansiedad rasgo se refiere a una característica

permanente de la personalidad del sujeto y la ansiedad estado a una alteración temporal. La ansiedad de separación es una forma infantil en la que el cuadro aparece cuando existe una amenaza o una separación real de las personas por las que el niño siente el apego. Debe efectuarse una clara distinción entre la ansiedad primaria y la secundaria a otros cuadros. De hecho, la ansiedad puede aparecer como síntoma en cualquier trastorno psiquiátrico y en muchas otras patologías medicas, por lo que se considera el psicopatológico más frecuente y ubicuo. En ocasiones se asocia a la depresión de una forma tan estrecha que resulta difícil establecer una jerarquización entre ambas (trastorno mixto de ansiedad-depresión). Entre los trastornos por ansiedad destacan las fobias, los trastornos del pánico, el de ansiedad generalizada, el mixto ansioso-depresivo y el obsesivo-compulsivo. Por lo general la ansiedad va acompañada de una sensación de tensión interna y de dificultades para relajarse. Las personas afectadas por este trastorno comúnmente se quejan de padecer cefaleas. Otras quejas frecuentes son la dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión muscular, visión borrosa, sequedad de boca, contradictoria (aunque sea irrelevante) provocara problemas, le hace anticipar desgracias con facilidad (son sufridores natos), lo cual no hace más que incrementar sus síntomas somáticos de alerta. Aunque los individuos con este trastorno no siempre reconocen que sus preocupaciones resultan excesivas, manifiestan una evidente dificultad para controlarlas y les provoca malestar subjetivo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de su actividad. (2).

### **6.11. La enfermedad y su repercusión.**

Cuando se está enfermo, las personas se sienten vulnerables o incapaces de controlar el dolor, la enfermedad en sí o los aspectos de su vida que se ven alterados por dicha enfermedad.

Cuando dicha enfermedad es pasajera, el saber que tiene un fin tranquiliza a las personas que la padece y la autoestima no se ve afectada. Pero cuando no se sabe la enfermedad que se padece o cuando se trata de una enfermedad larga o crónica como lo es en este caso el Lupus, la autoestima disminuye significativamente, porque afecta la identidad de la persona y en ocasiones el autoimagen, puede reducir la sensación de control y seguridad, aumentando la dependencia y sentimientos de incapacidad.

Cuando se está enfermo los pensamientos se vuelven negativos y pesimistas, se tiende a exagerar, interpretar equivocadamente y a negar aquello que puede aumentar el sufrimiento. Esto lleva a las personas a una actitud rígida, que perjudica física y emocionalmente al enfermo. Si las personas se dejan llevar por esta situación, la autoestima se deteriora cada día más y más (14).

El Lupus Eritematoso Sistémico repercute en las distintas áreas de la vida de la persona que padece la enfermedad:

- Familiar (surgen sentimientos de protección, compasión y necesidad de ayudar al enfermo).
- Personal (Incapacidad, dependencia y falta de control personal).
- Social (Afecta sus sentimientos, pensamientos y conductas).
- Económica (implica altos y constantes gastos, el aspecto económico puede volverse uno de los principales problemas).
- Laboral (repercute en la calidad del desempeño e impide trabajar, la autoestima puede verse afectada).

## **6.12. Emociones y sentimientos.**

Las emociones y los sentimientos tienen importancia en la vida afectiva de los pacientes y sus familiares, Es importante saber cuáles son y cómo influyen en la conducta de quienes padecen una enfermedad crónica, como en este caso las personas que conviven con la enfermedad de Lupus. Las emociones y sentimientos son estados afectivos presentados por el ser humano.

Las emociones ayudan a identificar diferentes aspectos de las situaciones que se están viviendo, que pueden pasar desapercibidos para nuestra consciencia, permiten conocernos mejor a nosotros mismos y ayudan a relacionarse mejor con las personas que nos rodean.

Las emociones son fenómenos psicofisiológicos que representan modos eficaces de adaptación a ciertos cambios de las demandas ambientales. Psicológicamente las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas en la jerarquía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria.

Fisiológicamente las emociones organizan rápidamente las respuestas de distintos sistemas biológicos, incluyendo expresiones faciales, músculos, voz, actividad del Sistema Nervioso Autónomo y Sistema Endocrino, a fin de establecer un medio interno óptimo para el comportamiento más efectivo. Conductualmente las emociones sirven para establecer nuestra posición con respecto a nuestro entorno, impulsándonos hacia ciertas personas, objetos, acciones, ideas y alejándonos de otras. Las emociones actúan también como depósito de influencias innatas y aprendidas, poseyendo ciertas características invariables y otras que muestran cierta variación entre individuos, grupos y culturas.

La emoción surge ante una situación que aparece de repente, bruscamente. No es instintivo, ni tampoco innato y es el resultado de un aprendizaje. Por lo tanto es adquirido por procesos complejos de aprendizajes de una cultura y por incorporación de vivencias personales.

Los sentimientos en función de los seres sociales de nuestro contexto social y cultural, son resultado de la relación, vivencias y experiencias de nuestra forma de actuar. Son estados afectivos, más complejos, más estables, más duraderos y menos intensos que las emociones. No hay un estímulo que hace que surja en un momento, si no que es producto de una situación progresiva que deja su huella. Los sentimientos son el resultado de una emoción, a través del cual, el consciente tiene acceso al estado anímico propio. El cauce por el cual se solventa puede ser físico y espiritual. Forman parte de la dinámica cerebral del hombre, que le capacita para reaccionar a los eventos de la vida diaria. No siempre es positivo también puede ser negativo siendo el más preocupante, ya que pueden hacer aparecer ciertos trastornos en el individuo llamados negativos, que dificultan una relación. Con consecuencias en la estabilidad personal, nos hacen desarrollar comportamientos defensivos.

Los estados de ánimo que permanecen durante un período de tiempo relativamente largo. Se diferencian de las emociones en que es menos específicos, menos intensos, más duraderos y menos dados a ser activados por un determinado estímulo o evento.

Los estados de ánimo suelen tener una determinada valencia, o lo que es lo mismo, se suele hablar de buen y mal estado de ánimo. A diferencia de las

emociones, como el miedo o la sorpresa, un estado de ánimo puede durar horas o días.

Sin embargo, cuando no se expresan los sentimientos o lo hacemos de una manera inadecuada, los problemas aumentan y la salud puede verse afectada de manera importante. Por eso es tan importante estar en contacto con lo que se siente, aprender a manejarlo y a expresarlo en el momento, lugar y de la manera adecuada (12).

### **6.13. La familia como sistema de apoyo.**

La familia es la unidad básica de la sociedad alrededor de la cual se mueven todos los individuos, en todas las sociedades, el grupo familiar es el primero que entra en contacto con el individuo y el que más influencia ejerce sobre él. La familia junto con la religión son las únicas instituciones desarrolladas universalmente en todas las sociedades. Una enfermedad crónica en uno de los miembros de la familia, provoca reacciones diferentes en los distintos miembros de la misma, pueden surgir sentimientos de protección, compasión y necesidad de ayudar al enfermo o enojo y resentimiento contra la vida, con Dios, la suerte o el enfermo mismo. En este último caso, generalmente dicho coraje va acompañado de culpa y auto recriminaciones.

La familia constituye la base del sistema de apoyo natural del individuo. Sin embargo, son importantes otros sistemas de apoyo que puede tener el paciente:

- **Amigos:** Son elegidos por el individuo y con ellos se comparten intereses, aficiones y filosofía de vida, generando sentimientos positivos de pertenencia, estima y seguridad.
  
- **Compañeros de culto:** Es un sistema de apoyo muy antiguo. Es una relación que se caracteriza por encuentros periódicos con individuos con los que se comparten creencias, valores y un sentido de la vida. Es un apoyo disponible incluso con cambios geográficos. Todas las personas que han solicitado ayuda profesional poseen un sistema de creencias que modela su conducta, entre las que se vinculan la salud y la religión, estas pueden facilitar o entorpecer el cumplimiento de sus funciones cotidianas, la religión es una ideología que puede ayudar a estas personas



a tolerar su situación, porque a través de ella encuentran comprensión y apoyo social que le son necesarios para convivir con la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico. Las creencias religiosas influyen en las personas ya que se apoyan en la fe. Siendo el motivo principal para afrontar adecuadamente su enfermedad, considerándose estas como, prácticas positivas en la lucha por sobre vivir.

➤ **Vecinos:** Debido a la soledad en que viven algunos enfermos, con sus familias distantes geográficamente, los vecinos se sitúan en un primer lugar en el apoyo del paciente en temas domésticos (compras, alimentación) y de compañía, proporcionan una sensación de seguridad al paciente ante los acontecimientos imprevistos que pueden surgir.

➤ **Asociaciones de autoayuda:** Se reúnen personas que comparten los mismos problemas y experiencias vitales. Los fines de estas asociaciones son:

- ❖ Apoyo y soporte para todos los miembros de la asociación.
- ❖ Puesta en común de experiencias personales y conocimientos que pueden ayudar a otras personas.
- ❖ Promover la adaptación al cambio de vida causado por la enfermedad.
- ❖ Actuar como grupo de presión sobre la administración, instituciones y la opinión pública, con el fin de dar a conocer su situación y encontrar salidas pertinentes a sus problemas.

➤ **Organizaciones no gubernamentales (ONG's) y asociaciones de voluntarios:** En nuestro país estas actividades cada vez adquieren una mayor importancia, aumentando constantemente el número de personas que dedican parte de su tiempo a estas actividades. El voluntario es toda persona que de una manera desinteresada, generosa y constante dedica su tiempo libre al servicio de los demás.

➤ **Sistemas de ayuda profesional.** Este sistema de apoyo suele ser el último al que las personas acuden en busca de ayuda (15).

#### **6.14. Discriminación social como estigma precursor del lupus.**

En realidad socialmente no se sabe mucho acerca del Lupus, por lo general la sociedad tiende a discriminar a todos aquellos a los que no consideran normales, sanos, lindos. Pero esto se debe en gran medida a la ignorancia sobre el tema, por supuesto esto representa una incomodidad para los enfermos pero está en la persona saber que valemos mucho y no son solo un envase sino que lo que vale es el contenido, en la medida que mucha gente comience a cambiar su mentalidad a este respecto variaran muchas cosas de las relaciones en general.

Es importante en una enfermedad crónica aprender cómo se convive con ella, hay que aceptar que esto estará con nosotros el resto de nuestra vida, habrá que tener cuidado con todos los síntomas que se manifiestan y acudir de inmediato al médico, para ello hay que aprender a conocer en profundidad la enfermedad y como les afecta a cada individuo de manera distinta, tomar en cuenta todas la indicaciones y procurarnos con una actitud positiva una buena calidad de vida. Aceptar los cambios corporales que esta enfermedad les trae aparejados y adaptarse a esto de la mejor manera posible.

## 7. MATERIAL Y METODO.

**7.1. Tipo de estudio:** La presente investigación es un estudio descriptivo de corte transversal.

**7.2. Población y muestra:** Fueron los pacientes que asisten a FLESNIC - León (Fundación de Lupus Eritematoso Sistémico) ubicada al suroeste de la ciudad. Es la única fundación que brinda ayuda a personas que han sido diagnosticados con lupus en Nicaragua, en la cual se encuentran afiliadas personas de todo el país, sólo del departamento de León son 63; de los cuales, se tomaron 25 (39.68%) de ellos por muestreo no probabilístico por conveniencia y por haber contado con la autorización de ellos.

**7.3. Tipo de muestreo:** No probabilístico por conveniencia.

### 7.4. Criterios de inclusión.

- Personas que tengan Lupus.
- Miembros activos de **FLESNIC-LEON**.
- Dispuestas a participar en el estudio voluntariamente.
- Que habiten en el departamento de León antes o durante el diagnóstico.
- Mayores de 18 años.

### 7.5. Criterios de exclusión:

- Personas que no tengan Lupus.
- Miembros no activos de **FLESNIC-LEON**.
- Indispuestos a participar en el estudio voluntariamente.
- Que no habiten en el departamento de León antes o durante el diagnóstico.
- Menores de 18 años.

### 7.6. Variables.

**Variable Independiente:** Enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico.

**Variable Dependiente:** Estado Afectivo.

Percepción del paciente respecto a su familia.

**7.7. Método e instrumento de recolección de datos:** Es un cuestionario estructurado con preguntas de opción múltiples. En el cual, se utilizó algunas dimensiones de los Tests Hamilton A y D en lo referente a sintomatología de los estados afectivos.

Cuenta con tres acápites a saber:

- **Datos Sociodemográficos:** los cuales reflejan las generalidades de los pacientes estudiados y que permitirán confirmar los aspectos relacionados con los criterios de inclusión.
- **Datos sobre Estados Emocionales:** para determinar si existen los síntomas que demuestren alguna alteración psicológica que pueda afectar sus áreas funcionales o algún trastorno significativo.
- **Datos sobre percepción del paciente en su ambiente familiar:** se consideraron algunas situaciones relacionadas con los aspectos cognitivos, conductuales y actitudinales.

Para la aplicación del mismo se realizaron pruebas de consistencia interna y confiabilidad que permitieran resaltar aspectos sobre vocabulario dirigidos al grupo de estudio y que los Tests internacionalmente validados pudieran haber tenido problemas en la comprensión. Dicha prueba obtuvo un Coeficiente de Pearson de **r=0.88**.

#### **7.8. Procedimiento:**

- Se solicitó el permiso al Director de la fundación Dra. Johanna Blandón para tener acceso a los pacientes que asisten a dicha institución.
- Se solicitó el permiso a los pacientes y se les explicó en qué consistía el trabajo investigativo; aclarándoles que la información que brindaran sería utilizada únicamente para fines investigativos en la que ellos autorizarían a través de un permiso por escrito con su firma.
- La recolección de la información se hizo mediante encuesta realizada durante una cita previamente consultada con ellos.

**7.9. Plan de análisis y tabulación:** Se utilizó la estadística descriptiva (frecuencia porcentual) para el análisis cuantitativo de los dos primeros acápite y en el caso específico del acápite de percepción del paciente se utilizó la frecuencia porcentual de acuerdo a las escalas cualitativas de: Siempre, Algunas Veces, Neutro, Pocas Veces y Nunca. Y para la presentación de los resultados se utilizó las tablas para la presentación de la información.

**7.10. Consideraciones éticas:** La información proporcionada por los encuestados fue manejada tomando en cuenta lo siguiente:

- Los datos fueron manejados con discreción y objetividad.
- El nombre de los pacientes fue obviado para mantener el sigilo profesional y brindarles a las personas confianza y seguridad.
- Se le explicó que la investigación tiene fines investigativos.
- Se utilizó el consentimiento informado.

### **OPERATIVIZACION DE LAS VARIABLES.**

<b>Variables</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
<b>Lupus</b>	Enfermedad auto inmunitaria inflamatoria crónica que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, articulaciones, sangre y órganos.	.	Presencia o ausencia
<b>Estados afectivos</b>	Conjunto de emociones y sentimientos que un individuo puede experimentar a través de las distintas situaciones que vive y que influye en su percepción del mundo.	Ansiedad  Depresión	Fatiga, Nerviosismo, Inquietud, Irritabilidad, Tensión Muscular, Palpitaciones, Sudoraciones, Malestar torácico.  Tristeza, Incontinencia al llanto,

			Pérdida del apetito, Desvanecimiento (inestabilidad, mareo o desmayo).
<b>Percepción</b>	Función psíquica que permite al organismo, a través de los sentidos, recibir y elaborar las informaciones provenientes del exterior y convertirlas en totalidades organizadas y dotadas de significado para el sujeto.	Buena o Mala.	(Siempre, Algunas Veces, Neutro, Pocas Veces, Nunca).
<b>Aceptación de la enfermedad</b>	Etapas emocionales a las que debe llegar una persona con una enfermedad grave o incurable; para llegar a ella regularmente pasa por otras etapas que incluyen la negación, el enojo, la negociación, la depresión, aunque no siempre en ese orden, y finalmente la aceptación que le permite superar su estado de ánimo negativo y le da la fortaleza necesaria para luchar contra la enfermedad en busca de una mejor calidad y una mayor duración de su vida.		Si No
<b>Familia</b>	Estructura social básica donde los miembros de la familia se relacionan a diferentes niveles, afectivo, económico. Se puede decir que es un sistema, debido a que cuando algo afecta a un miembro afecta a los demás.	Familia Nuclear  Familia Extendida	Padre, madre, hijos, hermanos, Nietos.
<b>Sexo</b>	Diferencia biológica entre hombre y mujer.		Masculino Femenino

<b>Edad</b>	Dato cronológico para determinar el estadio por el que cruza la persona		Edad en años 18 en adelante.
<b>Estado civil</b>	Condición de una persona en cuanto a las relaciones de familia , nacimiento , filiación , matrimonio u defunción		Soltero, casado, Divorciado, Viudo.
<b>Escolaridad</b>	Nivel educativo		Analfabeto, primaria, secundaria, universidad
<b>Religión</b>	Conjuntos de creencias o dogmas acerca de la divinidad.		Católico, Evangélico, Testigos, Otros.

## **8. RESULTADOS.**

### **8.1. Datos Socio Demográficos.**

Una vez aplicado el instrumento de estudio se obtuvo los siguientes resultados:

Con respecto a los datos socio demográfico, se encontró que:

#### **8.1.1. Datos Referentes a Sexo, Religión y Estado Civil.**

En cuanto a la Edad – Sexo el 48% de las personas corresponden a las edades de 31-40 años, siendo más frecuente en las mujeres con un 44% que en los varones 4%. Seguidos de un 24% entre las edades 21-30 años, las cuales pertenecieron al sexo femenino y en menor porcentaje un 16% a las edades entre 41-50 años siendo el 12% mujeres (**Ver Tabla 1**).

Respecto a la Religión el 64% profesaban el catolicismo, seguidas en menor porcentaje 24% de evangélicos. Sin embargo esta enfermedad fue más frecuente respecto a la religión en mujeres católicas 60% y en varones evangélicos 67% (**Ver Tabla 1**).

En lo que respecta al Estado Civil el 60% del grupo etéreo eran Solteros, de los cuales el 56% eran mujeres, seguida de los (las) casados(as) con un 24% y en menor porcentaje los y las Divorciados(as) y Viudos(as) con un 8% (**Ver Tabla 1**).

#### **8.1.2. Datos Referentes a Escolaridad, Número de Hijos y Tiempo de convivencia con la enfermedad según el sexo.**

Respecto a la Escolaridad el 92% de las personas tenían un nivel básico de estudios realizados. Y según el sexo un 32% de mujeres y un 4% de varones habían cursado secundaria, seguidas de un 24% de mujeres y un 8% de varones la primaria, y la universidad solo fue representada por las mujeres con un 24% (**Ver Tabla 2**).

En cuanto al Número de hijos el 44% representadas por las mujeres no tenían hijos, seguidos de un 32% de la población que tenían de 2-3 hijos, correspondiendo



el 24% de los mismos a las mujeres, un 16% de las persona refirieron tener entre 4 a 6 hijos, siendo más frecuente en las mujeres 12% y en menor cantidad un 8% de las personas de este mismo sexo, que tenían un solo hijo. (**Ver Tabla 2**).

Respecto al Tiempo de Padecer la enfermedad se encontró que un 56% de la población tenía entre 1-3 años de convivir con la enfermedad, y de éstos el 48% correspondieron al sexo femenino. Seguidos de un 32% que tenía entre 7- 9 años conviviendo con la enfermedad, de las cuales, 28% eran mujeres (**Ver Tabla 2**).

## **8.2. Afectaciones Emocionales con respecto a la Edad.**

### **8.2.1. Afectaciones Emocionales de pacientes con Lupus según la Edad.**

Respecto a las Afectaciones Emocionales que presentaron los pacientes con LUPUS y que pertenecen a FLESNIC – LEON referente a la edad se encontró que la Ansiedad, la Depresión y la Tristeza estaban presentes en la vida cotidiana y presentaron las siguientes características:

En lo referente al Estado de Ansiedad estuvo muy marcado:

Por la **Fatiga** 44% y de éstos un 24% correspondieron a las edades entre 31-40 años, seguida de un 12% entre 41-50 años, seguido de **Nerviosismo** con un 24% de los pacientes, de los cuales un 12% oscilaban entre 31-40 años y en menor porcentaje 32% la **Inquietud e Irritabilidad** (ambas con 16%) y de las que sobresalieron con el 12% y 8% las edades de 21-30 años y 31- 40 años (**Ver Tabla 3**).

El estado de Ansiedad estuvo muy marcado por **Tensión Muscular** 52% y de éstos un 24% correspondieron a las edades de 31-40 años, seguida de un 16% entre 21-30 años, **Palpitaciones** con un 28% de los cuales un 8% correspondieron a las edades de 21-30, 31-40 y 51-60 años respectivamente para cada uno, seguida de **Sudoración** con un 16% y de éstos un 8% oscilaban entre las edades de 31-40 años, seguida en menor proporción **Malestar Torácico** con un 4% comprendidas entre las edades de 21-30 años (**Ver Tabla 3**).

En lo que respecta al Estado de Depresión se encontró caracterizado:

Por el **desvanecimiento** 36% del cual un 16% correspondieron a las edades entre 31- 40 año, seguida de un 12% entre 41-50 años, **Incontinencia al Llanto** con un 24%, de los cuales un 16% oscilaban entre 31-40 años y en menor porcentaje 8% las edades entre 21-30, seguido de la **Tristeza** con un 24% y **Pérdida del Apetito** con un 16% (**Ver Tabla 3**).

La **Tristeza** como síntoma y según la edad se encontró que: el 64% afirmaron sentirse **siempre o algunas veces** tristes; de los cuales, el 48% estaban comprendidos entre las edades de 31 – 40 años. Y sólo un 36% refirieron sentirse **pocas veces** tristes. (**Ver Tabla 3**).

### **8.3. Afectaciones Emocionales de pacientes con Lupus según el Estado Civil.**

Respecto a las Afectaciones Emocionales que presentaron los pacientes con LUPUS y que pertenecían a FLESNIC – LEON referente al Estado Civil se encontró que la Ansiedad, la Depresión y el Enojo están presentes en la vida cotidiana y presentaron las siguientes características:

El estado de Ansiedad estuvo muy marcado por la **Fatiga** 44% y de éstos un 28% eran solteros, seguidas en menor cantidad de los casados y viudos con el 8% respectivamente para cada uno, el **Nerviosismo** con un 24% de los cuales un 12% de los pacientes manifestaron estar solteros, y en menor porcentaje 32% la **Inquietud e Irritabilidad** (ambas con 16%) y de la que sobresale 12% de personas solteras respectivamente para la característica de Inquietud (**Ver Tabla 4**).

El estado de Depresión estuvo muy acentuado por el **Desvanecimiento** 36% de los cuales un **24%** eran solteros, seguido con un 48% de la **Tristeza y Pérdida del Apetito** (ambas con 24%) y de las que sobresalieron un 20% de personas solteras que presentaron Tristeza y un 12% de personas solteras que manifestaron Incontinencia al Llanto, y en menor porcentaje 16% **Pérdida del Apetito**; del cual un 12% eran personas casados (**Ver Tabla 4**).

El Enojo como síntoma y según el estado civil estuvo muy marcado con un 64% entre los que afirmaron sentirse así siempre o algunas veces; de los cuales, el

60% eran solteros. Y sólo un 36% refirieron experimentarlo pocas veces o nunca. (Ver tabla 4).

#### **8.4. Percepción de la enfermedad del paciente, en su familia con respecto a la edad.**

Respecto a la percepción del paciente acerca del trato que le dio su familia después que le diagnosticaron la enfermedad y según la edad, se encontró que un 80% refirió que pocas veces o nunca han percibidos cambios en la forma de tratarlos especialmente los que tienen entre 31 – 40 años (48%) y entre 21 – 30 años (24%) por lo que se constató que hubo una buena percepción de sus familiares. Igualmente ocurrió con el hecho de compartir momentos placenteros junto con ellos, aunque aquí manifestaron que siempre o algunas veces lo hacían pero con un porcentaje mayor 84% (Ver tabla 5).

El 88% de los pacientes manifestaron sentirse **siempre o algunas veces querido** y apreciado por sus familiares, de los cuales, un 48% estuvieron comprendidos entre las edades de 31-40 años y un 24% entre 21-30 entre los más representativos. (Ver tabla 5).

#### **8.5. Percepción del paciente con respecto al tiempo de convivir con Lupus.**

Respecto a la percepción del paciente y el tiempo de convivir con Lupus un 92% la perciben como buena (**siempre o algunas veces**) por sus familias independientemente del tiempo de convivir con la enfermedad, sin embargo los que tenían entre 1 y 3 años que correspondieron al 56% respectivamente mostraron un mejor reconocimiento al cuidado que le ofrecían sus familiares. (Ver tabla 6).

En cuanto a la percepción del paciente y el tiempo de convivir con Lupus un 84% manifestó que sus familiares les hacían (**siempre o algunas veces**) sugerencias positivas en su vida diaria para enfrentar las crisis del Lupus independientemente del tiempo de haber sido diagnosticados, e igual que en el caso anterior 56% correspondieron a los que tenían 1 y 3 años respectivamente. (Ver tabla 6).

## 9. DISCUSION.

Una vez realizado el análisis de los resultados se encontró que el sexo predominante es el Femenino, lo que se refleja en la literatura consultada (AMELYA, asociación madrileña de enfermos de lupus y amigos), aunque el tamaño de la muestra es ligeramente menor (7-1), sin embargo es más frecuente que las mujeres desarrollen la enfermedad de lupus, que los varones y aunque no se sabe con exactitud el desencadenante principal de ésta, se cree que se debe a factores hormonales específicos de la mujer y su interacción con el ambiente.

Referente a la religión se encontró que es más frecuente en personas católicas, que en evangélicos u otras religiones, según estudios realizados por la profesora Rosa Poveda, reflejan que todas las personas que han solicitado ayuda profesional poseen un sistema de creencias que modela su conducta, entre las que se vinculan la salud y la religión, estas pueden facilitar o entorpecer el cumplimiento de sus funciones cotidianas. La religión es una ideología que puede ayudar a estas personas a tolerar su situación, porque a través de ella encuentran comprensión y apoyo social que le son necesarios para convivir con la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico. Las creencias religiosas influyen en las personas que se apoyan en la fe; siendo el motivo principal para afrontar adecuadamente su enfermedad, considerándose éstas como, prácticas positivas en la lucha por sobre vivir.

También se encontró que esta enfermedad es más propensa entre personas soltera, lo que confirma la teoría de la Psicóloga Clínica Silvia Russek, refiere que las personas solteras son más vulnerables a desarrollar estados depresivos y ansiosos, esto se debe a que estas personas en la mayoría de los casos son: madres solteras con hijos, con poco apoyo familiar, con problemas económicos y además con un rol social poco activo, jugando un rol primordial el desconocimiento en ese momento de la enfermedad, el saber que se tiene una enfermedad pasajera tranquiliza a la persona que la padece y la autoestima no se ve afectada, pero cuando no se sabe la enfermedad que se padece o cuando se trata de una enfermedad larga o crónica como en este caso el Lupus, la autoestima disminuye significativamente, porque afecta la identidad de la persona y en ocasiones la auto

imagen, puede reducir la sensación de control y seguridad, aumentando la dependencia y sentimientos de incapacidad, en este caso los pensamientos se vuelven negativos y pesimistas, se tiende a exagerar, interpretar equivocadamente y a negar aquello que puede aumentar el sufrimiento, esto lleva a la persona a una actitud rígida, que perjudica física y emocionalmente al enfermo. Si la persona se deja llevar por esta situación, la autoestima se deteriora cada día más y más.

Según el análisis de los resultados respecto a los síntomas experimentados por los pacientes se encontró fatiga, nerviosismo, irritabilidad, tristeza, incontinencia al llanto, tensión muscular, desvanecimiento (inestabilidad física o emocional, mareo o desmayo) y enojo como las características predominantes presentadas por los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, evidenciándose algunos síntomas de ansiedad y depresión, haciendo referencia al DSM-IV TR; el cual refiere que los individuos que padecen una enfermedad crónica o incurable, (en este caso la enfermedad de Lupus) presentan mayor riesgo de desarrollar episodios depresivos y alteraciones del estado de ánimo manifestando una serie de síntomas que provocan una notable disminución del interés o el placer en la vida cotidiana de las personas.

Siendo más propensas a padecer de Lupus Eritematoso Sistémico las personas entre las edades de 31-40 años según los resultados en el trabajo, reflejándose en la teoría de la Psicóloga Bibiana Girart, que refiere hay mayor frecuencia que las mujeres jóvenes desarrollen la enfermedad especialmente las adolescentes y en edad fértil, es raro que el Lupus se presente por primera vez después de los 40 años, por lo que se desconoce por qué el Lupus llega a ser más leve e incluso inactivo según pasan los años, es sin embargo un hecho sorprendente que de todas las pacientes con Lupus, quizás sólo una o dos de más de 50 años tengan la enfermedad activa, sin embargo no existen estudios precisos que den pautas a esta teoría.

El apoyo familiar especialmente entre el primer y tercer año de haber sido diagnosticado el paciente fue fundamentalmente bueno para éstas personas y así lo manifestaron en lo que respecta a su percepción acerca del apoyo, aprecio y convivencia sobretodo en la forma como van superando los bruscos cambios emocionales y físicos que produce la enfermedad especialmente los relacionados con el estilo de vida, los problemas económicos y hasta las molestas terapias a las

que se deben exponer, lo que se refleja en la teoría del Psicólogo de la Asociación Malagueña de lupus José Manuel Sánchez, que refiere que la aparición del Lupus no solo produce cambios significativos para el que padece la enfermedad, si no que afecta a todo el núcleo familiar, es por eso parte importante que tanto el paciente que padece la enfermedad aprenda a vivir con la enfermedad sino que se involucre a todo el núcleo familiar, ya que ésta no es un proceso cotidiano de la vida de quien la padece, sino es un proceso complejo que depende de las experiencia de cada persona, por lo cual está el hecho de soportar físicamente una dolencia crónica y por otro está el temor que acompaña la enfermedad, incluso en los pacientes que tienen control sobre ella el lograr mitigar estos temores significa aliviar una parte importante del Lupus, por eso la educación del paciente es tan importante como la de sus familiares, la ignorancia acerca del Lupus genera temor; en cambio el conocimiento genera confianza y ayuda a sobrellevar mejor la enfermedad.

## **10. CONCLUSIONES.**

- 1- El paciente que asiste a FLESNIC, es femenina, católica, entre 31-40 años, con un nivel básico educativo, soltera y con 2-3 hijos.
  
- 2- Las principales afectaciones emocionales son: fatiga, nerviosismo, irritabilidad, tristeza, incontinencia al llanto, tensión muscular, desvanecimiento (inestabilidad física o emocional, mareo o desmayo) y enojo.
  
- 3- La percepción de los pacientes respecto al apoyo que reciben de sus familiares y el sentirse queridos y apreciados por ellos es buena.

## **11. RECOMENDACIONES.**

### **11.1. Al ministerio de salud:**

- Incluir en la lista de enfermedades crónicas al Lupus Eritematoso Sistémico, para que los que conviven con ella puedan obtener acceso al medicamento y una mejor atención integral y prioritaria en los centros de salud y hospitales como lo son patologías como la diabetes, hipertensión, etc.

### **11.2. A la carrera de psicología unan-león:**

- Promocionar el apoyo de los estudiantes en el área de prácticas profesionales, para dar atención psicológica a estos pacientes junto a sus familiares, y así contribuir a la fundación sin fines de lucros que promueve el apoyo conjunto entre sus miembros y le permitirá al estudiante y al egresado de la carrera tener mejores recursos en el desarrollo de la profesión.
- Realizar investigaciones posteriores acerca del Lupus Eritematoso Sistémico por ser una enfermedad poco conocida, especialmente en el área psicológica.

### **11.3. A la fundación de lupus eritematoso sistémico:**

- Es necesario la elaboración de expedientes psicológicos específicos por paciente para un mejor control de las alteraciones psicológicas más frecuentes en los pacientes.
- Priorizar a pacientes que presenten mayor prevalencia de síntomas ansiosos y depresivos para una intervención médica y psicológica más apropiada.

### **11.4. A los pacientes:**

- Buscar ayuda Psicológica, en apoyo conjunto con sus familiares para una mejor calidad psicosocial.



### 11.5. **A los familiares:**

- Incentivar al familiar que padece de esta enfermedad de forma positiva, ayudándole a mejorar su autoestima y aceptar su condición médica, mediante las buenas relaciones familiares.

## 12. BIBLIOGRAFIA.

1. AMELYA (asociación madrileña de enfermos de lupus y amigos), ¿QUE ES EL LUPUS? <http://www.lupumadrid.com/>. Consultada el 08 de Junio del 2009.
2. Ferre Martí, Joseph M. (Director Científico), Enciclopedia de la Psicología, Diccionario de Psicología, 4ta Edición, Océano.
3. Autores: Hernández Reyes, Vicente Enrique, especialista de 1er. Grado en psiquiatría, Hernández Castro Vicente H, especialista de 2do. Grado en psiquiatría y profesor auxiliar de psiquiatría
4. Bulbena A, Berrios G, Fernández de Larrinoa P. En Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología. Masson SA. Madrid 2000.
5. Harrison. Principios de Medicina Interna, Mcgraw-Hill Interamericana, 13ª Edición, Vol. I Y II, Pág. 1889-2008.
6. Girart de Gatti, Bibiana, psicóloga. Vivir con una enfermedad crónica. [bibi@psicologia-online.com](mailto:bibi@psicologia-online.com).
7. Loeb, Cecil, tratado de Medicina Interna, 18ª Edición, México, Interamericana, 1991, Pág. 2378-2008.
8. Jawetz, Ernest, y otros, Microbiología Médica, Editorial el Manual Moderno, S.A. de CV MEXICO, D.F. 14ª Edición 1992.
9. Sánchez, José Manuel, introducción a los aspectos psicológicos del lupus, San Juan, psicólogo de la asociación Malagueña de lupus.
10. las imágenes expuestas en el trabajo fueron extraídas del Internet (Imágenes del LUPUS). [www.google.com](http://www.google.com). Consultada el 16 de Junio del 2009.
11. [www.LupusNuevoLeon.org.mx](http://www.LupusNuevoLeon.org.mx). Lupus, Mariposa Roja A.C. Consultada el 16 de Junio del 2009.

12. La Afectividad: Sentimientos y Emociones. Catholic.net. estudiantes de Maestría del Instituto Juan Pablo II, sede Monterrey - Nuevo León. México.
13. La Depresión en Lupus, por Howard S. Shapiro MD. Cedars-Sinai Medical Centre, California, EE.UU. (Impreso inicialmente en News & Views de la asociación Lupus UK, Invierno 1997. Núm. 53 y amablemente proporcionado por la Lupus Foundation of América.)
14. Crecimiento y Bienestar Emocional, Mejorando el presente, enriqueciendo el futuro (2007 - 2009. Psicóloga. Silvia Russek. Lic. En Psicología Clínica. Maestría en Terapia de Pareja. (Ciudad de México). e-mail: bienestar.e@gmail.com. del 20 de Junio del 2010.
15. Profesora: Poveda Salva, Rosa. Aspectos Psicosociales de la enfermedad crónica. 20 de noviembre de 2008. [www.aniorte-nic.net](http://www.aniorte-nic.net).
16. DSM-IV TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (MASSON), TEXTO REVISADO. Trastorno del Estado de Ánimo.
17. Br. Cáceres, Guadalupe y Br. Alegría Madrigal, Mario, Archivo FLESNIC-LEON, Estado de funcionalidad familiar de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico (2007).
18. Doctores Cinalli, José Luis y Cinalli, Silvia, Crisis de la mediana edad, Lunes 7 de septiembre del 2007.



# 13. ANEXOS.

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE NICARAGUA  
UNAN – LEON  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE PSICOLOGIA**

**CONCENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_, declaro que voluntariamente he decidido participar en la investigación: **Estado Afectivo de las personas que conviven con Lupus Eritematoso Sistémico y la percepción del paciente en su ambiente familiar en el proceso de aceptación de la enfermedad, que asisten a FLESNIC – León. En el periodo comprendido de Enero a Septiembre del 2009**, que realizan los investigadores Br. Lidissett del Carmen Rostrán López, y Br. Marlon José Urroz Real y que habiéndonos explicado y comprendidos los aspectos importantes de manera clara y sencilla sus objetivos y limitaciones, así como que dichos investigadores conservarán con el mayor sigilo mis datos, que en casos de necesitar ayuda puedo contactarme con el investigador, cuyo nombre me han dado a conocer y de retirarme cuando así lo desee, aún durante el estudio, lo cual no se me negará. Que en caso de requerir mayor información autorizo que se visite y entreviste a algún miembro de mi familia y que dicha información sea utilizada sólo para fines de este estudio científico.

-----  
**Firma del investigado.**



**Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua  
UNAN-León  
Facultad de Ciencias Médicas  
ESCUELA DE PSICOLOGIA.**



Estimado señor(a) miembro de **FLESNIC** la presente encuesta tiene como objetivo: Investigar los estado afectivo de las personas que conviven con Lupus y la percepción que tienen del ambiente familiar en el proceso de aceptación de la enfermedad, por lo que se les está solicitando su colaboración a través de sus respuestas, las cuales serán de gran ayuda en este trabajo investigativo. Se les recuerda que la misma tiene fines investigativos y sus repuestas serán guardadas discretamente bajo estricta confidencialidad.

En la actividad usted tendrá que marcar una sola opción en cada una de las proposiciones planteadas. En caso de dudas respecto al mismo favor pregunte.

**I. Datos Generales: a continuación se le estarán solicitando sus datos personales, se le recuerda que serán utilizados únicamente con fines investigativo.**

1.1 Edad: \_\_\_\_\_ años.

1.2 Sexo: M \_\_\_\_ (1)

F \_\_\_\_ (2)

1.3. Religión: a) católico(1)

b)Evangélico(2)

c) Otros (3)

1.4 N° de Hijos \_\_\_\_\_

1.5 Estado Civil: a) soltero (1)

b) Casado (2)

c) Divorciado (3)

1.6 Escolaridad: a) Analfabeta (1)

b) Primaria (2)

c) Secundaria (3)

d) Universidad (4)

e) Otros (5)

1.7 ¿Fui diagnosticado con Lupus desde hace?

a) 1 año.

b) 3 años.

c) 5 años.

d) 7 años.

e) 9 años.

**II. Datos de Estados Emocionales: las siguientes proposiciones que se le preguntarán están relacionadas con algunas situaciones que quizás le hayan sucedido, favor contestar de la manera más sincera posible.**

2.1 ¿Mi estado de ánimo cambió desde que tengo Lupus?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.2 En las últimas dos semanas he manifestado:

- a) Fatiga
- b) Nervosismo
- c) Inquietud
- d) Irritabilidad

2.3. En las últimas dos semanas me he sentido con:

- a) Tristeza
- b) Incontinencia al llanto
- c) Pérdida del apetito
- d) Desvanecimiento (inestabilidad, mareo o desmayo)

2.4. En las últimas dos semanas he experimentado los siguientes síntomas:

- a) Tensión muscular
- b) Palpitaciones
- c) Sudoración
- d) Malestar torácico

2.5 Referente al enojo, ¿En las últimas dos semanas me he sentido desesperado sin motivo aparente?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.6 ¿He sentido fatiga y pocas ganas de realizar trabajo?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) pocas veces
- e) Nunca

2.7 ¿He llorado, y me ha invadido la tristeza y los sentimientos de auto reproche?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.8 ¿He perdido peso y capacidad de placer y disfrute?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) pocas veces
- e) Nunca

2.9 ¿Se me ha dificultado dormir?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.10 ¿Me incomodan pensamientos de inutilidad y de culpa excesivos?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.11 ¿He tenido pensamientos o ideas suicidas?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.12 ¿He tenido un avance o mejoramiento con el medicamento que está tomando actualmente?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca



**II. Componente Percepción: las siguientes proposiciones que se le preguntarán están relacionadas con la forma en que usted considera que su familia le brinda apoyo y comprensión desde que fue diagnosticado con esta enfermedad, favor contestar de la manera más sincera posible.**

2.1 ¿He sentido que mi familia me trata diferente desde que me diagnosticaron Lupus Eritematoso Sistémico?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.2 ¿Percibo que mi familia se interesa por mi condición médica?

- a) Siempre
- b) Algunas Veces
- c) Neutro
- d) Pocas Veces
- e) Nunca

2.3 ¿He percibido que mi familia es más distante ahora que tengo Lupus?

- a) Siempre
- b) Algunas Veces
- c) Neutro
- d) pocas Veces
- e) Nunca

2.4 ¿Mi familia comparte momentos placenteros, como lo hacían antes que se manifestara la enfermedad?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

2.5 ¿Mi familia me brinda actualmente el apoyo necesario para que lidie con la enfermedad?

- a) Siempre
- b) Algunas Veces
- c) Neutro
- d) Pocas Veces
- e) Nunca

6.3 ¿Mi familia me ayuda para que el tratamiento médico sea más efectivo?

- a) Siempre
- b) Algunas Veces
- c) Neutro
- d) Pocas Veces
- e) Nunca

3.7 ¿Mi familia me ha ayudado para que el tratamiento psicológico sea más efectivo?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.8 ¿Mis familiares me acompañan a las terapias en **FLESNIC**?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.9 ¿Mi familia se ha comprometido a ayudarme con mi enfermedad?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.10 ¿Me siento cuidado por mi familia?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.11 ¿Me siento querido y apreciado en mi familia?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.12 ¿Mi familia me hace sugerencias positivas en mi vida diaria para enfrentar las crisis del Lupus?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.13 ¿Mis familiares me apoyan económicamente?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

3.14 ¿Me he sentido, menospreciado, rechazado por mi familia debido a mi enfermedad?

- a) Siempre
- b) Algunas veces
- c) Neutro
- d) Pocas veces
- e) Nunca

## TABLAS DE FRECUENCIAS.

### Datos Socio Demográficos.

**Tabla 1. Datos Referentes a Sexo, Religión y Estado Civil.**

SEXO						
VARIABLES	FEMENINO		MASCULINO		TOTAL	
EDAD	N	%	N	%	N	%
18-20	1	4	0	0	1	4
21-30	6	24	0	0	6	24
31-40	11	44	1	4	12	48
41-50	3	12	1	4	4	16
51-60	1	4	1	4	2	8
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>
<b>Religión</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Católica	15	60	1	4	16	64
Evangélico	4	16	2	8	6	24
Otros	3	12	0	0	3	3
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>
<b>Estado Civil</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Soltero	14	56	1	4	15	60
Casado	5	20	1	4	6	24
Divorciado	2	8	0	0	2	8
Viudo	1	4	1	4	2	8
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

**Tabla 2. Datos Referentes a Escolaridad, Número de Hijos y Tiempo de convivencia con la enfermedad según el Sexo.**

Escolaridad	N	%	N	%	N	%
Analfabeto	2	8	0	0	2	8
Primaria	6	24	2	8	8	32
Secundaria	8	32	1	4	9	36
Universidad	6	24	0	0	6	24
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Nro. Hijos.	N	%	N	%	N	%
Ninguno	11	44	0	0	11	44
un hijo	2	8	0	0	2	8
2 a 3 hijos	6	24	2	8	8	32
4 a 6 hijos	3	12	1	4	4	16
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Convivir con LES	N	%	N	%	N	%
hace 1 año	5	20	2	8	7	28
hace 3 años	7	28	0	0	7	28
hace 5 años	3	12	0	0	3	12
hace 7 años	3	12	1	4	4	16
hace 9 años	4	16	0	0	4	16
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>88</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

**TABLA 3. Afectaciones Emocionales de pacientes con Lupus según la Edad.**

Características de Ansiedad según la Edad que presentaron los Pacientes con Lupus.											
Ansiedad											
EDAD	Fatiga		Nerviosismo		Inquietud		Irritabilidad		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
18-20	1	4	0	0	0	0	0	0	1	4	
21-30	1	4	1	4	3	12	1	4	6	24	
31-40	6	24	3	12	1	4	2	8	12	48	
41-50	3	12	1	4	0	0	0	0	4	16	
51-60	0	0	1	4	0	0	1	4	2	8	
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>44</b>	<b>6</b>	<b>24</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	

¿Cuáles de los siguientes síntomas físicos presente ha experimentado?

EDAD	Ansiedad									
	Tensión Muscular		Palpitación		Sudoración		Malestar Torácico.		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	1	4	0	0	0	0	0	0	1	4
21-30	4	16	2	8	1	4	1	4	6	24
31-40	6	24	2	8	2	8	0	0	12	48
41-50	2	8	1	4	1	4	0	0	4	16
51-60	0	0	2	8	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>52</b>	<b>7</b>	<b>28</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Características de Depresión según la Edad que presentaron los pacientes con Lupus.

Depresión

EDAD	Tristeza		Incontinencia al llanto		Pérdida del apetito		Desvanecimiento		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	0	0	0	0	1	4	0	0	1	4
21-30	2	8	2	8	1	4	1	4	6	24
31-40	2	8	4	16	2	8	4	16	12	48
41-50	1	4	0	0	0	0	3	12	4	16
51-60	1	4	0	0	0	0	1	4	2	8
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>24</b>	<b>6</b>	<b>24</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>36</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Tristeza

EDAD	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	1	4	0	0	0	0	0	0	1	4
21-30	1	4	2	8	3	12	0	0	6	24
31-40	2	8	6	24	4	16	0	0	12	48
41-50	1	4	1	4	2	8	0	0	4	16
51-60	1	4	1	4	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>40</b>	<b>9</b>	<b>36</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

**TABLA 4. Afectaciones Emocionales de pacientes con Lupus según el Estado Civil.**

<b>AFECTIONS EMOCIONALES RESPECTO AL ESTADO CIVIL.</b>										
<b>Ansiedad</b>										
<b>Estado Civil</b>	<b>Fatiga</b>		<b>Nerviosismo</b>		<b>Inquietud</b>		<b>Irritabilidad</b>		<b>Total</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Soltero</b>	7	28	3	12	3	12	2	8	15	60
<b>Casado</b>	2	8	1	4	1	4	2	8	6	24
<b>Divorciado</b>	0	0	2	8	0	0	0	0	2	8
<b>Viudo</b>	2	8	0	0	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	11	44	6	24	4	16	4	16	25	100

<b>DEPRESION.</b>										
<b>Estado Civil</b>	<b>Tristeza</b>		<b>Incontinencia al llanto</b>		<b>Pérdida del apetito</b>		<b>Desvanecimiento</b>		<b>Total</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Soltero</b>	5	20	3	12	1	4	6	24	15	60
<b>Casado</b>	0	0	2	8	3	12	1	4	6	24
<b>Divorciado</b>	1	4	1	4	0	0	0	0	2	8
<b>Viudo</b>	0	0	0	0	0	0	2	8	2	8
<b>Total</b>	6	24	6	24	4	16	9	36	25	100

<b>Enojo.</b>										
<b>Estado Civil</b>	<b>Siempre</b>		<b>Algunas veces</b>		<b>Pocas veces</b>		<b>Nunca</b>		<b>Total</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Soltero</b>	4	16	6	24	4	16	1	4	15	60
<b>Casado</b>	1	4	1	4	3	12	1	4	6	24
<b>Divorciado</b>	1	4	1	4	0	0	0	0	2	8
<b>Viudo</b>	1	4	1	4	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	7	28	9	36	7	28	2	8	25	100

**TABLA 5. Percepción de la enfermedad del Paciente, en su familia con respecto a la Edad.**

¿Siente que su familia la trata diferente desde que le diagnosticaron Lupus?										
	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
EDAD	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	0	0	0	0	0	0	1	4	1	4
21-30	0	0	2	8	1	4	3	12	6	24
31-40	1	4	2	8	4	16	5	20	12	48
41-50	0	0	0	0	2	8	2	8	4	16
51-60	0	0	0	0	1	4	1	4	2	8
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>32</b>	<b>12</b>	<b>48</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

¿Su familia comparte con usted momentos placenteros?										
	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
EDAD	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	1	4	0	0	0	0	0	0	1	4
21-30	3	12	2	8	1	4	0	0	6	24
31-40	4	16	5	20	3	12	0	0	12	48
41-50	3	12	1	4	0	0	0	0	4	16
51-60	2	8	0	0	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>52</b>	<b>8</b>	<b>32</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

¿Se siente querido y apreciado por su familia?										
	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
EDAD	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-20	1	4	0	0	0	0	0	0	1	4
21-30	3	12	2	8	1	4	0	0	6	24
31-40	5	20	5	20	2	8	0	0	12	48
41-50	3	12	1	4	0	0	0	0	4	16
51-60	2	8	0	0	0	0	0	0	2	8
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>56</b>	<b>8</b>	<b>32</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>25</b>	<b>100</b>



## 6. Percepción del paciente con respecto al tiempo de convivir con LES.

Tabla 6. PERCEPCION DEL PACIENTE CON RESPECTO AL TIEMPO DE CONVIVIR CON LUPUS.

	¿Siente usted que su familia lo cuida?									
	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
Vivir con LES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hace 1 año	4	16	2	8	1	4	0	0	7	28
Hace 3 años	3	12	4	16	0	0	0	0	7	28
Hace 5 años	3	12	0	0	0	0	0	0	3	12
Hace 7 años	3	12	1	4	0	0	0	0	4	16
Hace 9 años	3	12	0	0	0	0	1	4	4	16
<b>Total</b>	16	64	7	28	1	4	1	4	25	100

### ¿Su familia le hace sugerencias positivas en su vida diaria para enfrentar las crisis del Lupus?

	¿Su familia le hace sugerencias positivas en su vida diaria para enfrentar las crisis del Lupus?									
	Siempre		Algunas veces		Pocas veces		Nunca		Total	
Vivir con LES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hace 1 año	3	12	2	8	2	8	0	0	7	28
Hace 3 años	4	16	2	8	1	4	0	0	7	28
Hace 5 años	3	12	0	0	0	0	0	0	3	12
Hace 7 años	3	12	1	4	0	0	0	0	4	16
Hace 9 años	3	12	0	0	1	4	0	0	4	16
<b>Total</b>	16	64	5	20	4	16	0	0	25	100

## GLOSARIO

1. **Ansiedad:** Estado emocional displacentero de miedo o aprensión, bien en ausencia de un peligro o amenaza identificable, o bien cuando dicha alteración emocional claramente desproporcionada en relación a la intensidad del peligro se caracteriza por una gran variedad de síntomas somáticos como temblor, hipertonia muscular, hiperventilación, inquietud, sudoraciones, palpitaciones, etc.
2. **Angustia:** alteración emocional caracterizada por la tensión psíquica y el predominio de síntomas físicos, sobre todo del área motora (temblor, incapacidad para relajarse e inquietud), e hiperactiva autónoma como sudoración, palpitaciones síntomas gastrointestinales o mareo.
3. **Antígeno:** Sustancia (microbio, célula de una especie diferente, sustancia química u orgánica, etc.) que, introducida en el organismo, puede provocar la formación de anticuerpos.
4. **Anticuerpos:** Sustancia de defensa que aparece en el organismo por la introducción de un antígeno, y cuyo mecanismo coincide con el de la inmunidad.
5. **Arritmias:** Alteración del ritmo del corazón, caracterizada por una irregularidad de frecuencia y una desigualdad de sus contracciones.
6. **Bio:** Vida.
7. **Cardiopatía:** Nombre de designa cualquier enfermedad del corazón.
8. **Depresión:** Trastorno del humor, caracterizado por una alteración significativa del estado de ánimo, primordialmente compuesta de tristeza y ansiedad, que suele asociarse a síntomas físicos(cansancio, pérdida de apetito, insomnio, disminución del deseo sexual) , ya una reducción de la actividad social.
9. **Dermatología:** Parte de la medicina que se ocupa de las enfermedades de la piel.
10. **Estrés:** Termino proveniente de la física, que hace referencia a la fuerza generada en el interior de un cuerpo como consecuencia de la acción de otra fuerza externa.
11. **Emociones:** Son fenómenos psicofisiológicos que representan modos eficaces de adaptación a ciertos cambios de las demandas ambientales.
12. **Endocarditis Infecciosa:** Es una infección que produce vegetación en el endocardio. Casi siempre es mortal si no se trata. Lo habitual es que afecten las válvulas.
13. **Esclerosis Múltiples:** Se caracteriza por la inflamación crónica, desmielinización y gliosis (cicatrización). La EM toma su nombre de las múltiples áreas de cicatrización que se observan cuando se estudia microscópicamente el cerebro.
14. **Fatiga crónica:** Síndrome de fatiga persistente de al menos seis meses de duración, acompañada por sensación de debilidad y sintomatología depresiva. En ocasiones puede asociarse a fiebre como disminución de peso, cefaleas, náuseas, dolores musculares y disminución del impulso sexual.
15. **Genotipo:** Conjunto de factores hereditarios constitucionales de un individuo o de una especie.
16. **HLA:** Se designaron así debido a que codifican antígenos leucocitarios humanos, los cuales son a los antígenos sobre el leucocito de una persona (el donador) que induce la producción de anticuerpos en otras personas (el receptor). Cada individuo hereda un conjunto de genes HLA de cada progenitor, y por lo tanto, expresa dos holotipos.
17. **Hidralazina:** Usada para tratar la presión sanguínea alta o hipertensión arterial.
18. **Inquietud:** Estado de hiperactividad motora de intensidad moderada. En su matiz más extremo, se convierte en agitación psicomotora.
19. **Irritabilidad:** Característica presente en numerosos procesos psicopatológicos que se distingue por una reacción exagerada a las influencias exteriores.
20. **Inmunología:** Es el estado de resistencias o falta de susceptibilidad, a moléculas tóxicas, microorganismos y células extrañas.
21. **Mecanismo de Defensa:** Conjunto de operaciones y mecanismo cuya finalidad consiste en reducir y suprimir toda modificación susceptible de poner en peligro la constancia y la integridad psicológica del individuo.

22. **Monocigoto:** Dícese de los gemelos nacidos de un mismo huevo.
23. **Neuropatía:** Parte de la neurología que estudia las enfermedades del sistema nervioso.
24. **Nerviosismo:** Estado psicológico de excitación o estimulación excesiva.
25. **Neoplasia:** Tejido nuevo formado en el organismo, en particular un tumor.
26. **LES:** Lupus Eritematoso Sistémico.
27. **Lupus:** Enfermedad auto inmunitaria inflamatoria crónica que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, articulaciones, sangre y órganos.
28. **Linfocito T:** Células derivadas del timo que participa en diversas reacciones de inmunidad mediadas por células.
29. **Linfocito B:** Estrictamente, una célula derivada de la bolsa de Fabricio en las especies a varias, por analogía, una célula derivada del equivalente de la especie no a varias. Las células B son precursores de las células plasmáticas productoras de anticuerpos.
30. **Leucemia:** Son neoplasias derivadas de las células hematopoyéticas, que proliferan inicialmente en la médula ósea antes de diseminarse a la sangre periférica, bazo, ganglios linfáticos y finalmente a los demás tejidos.
31. **Sentimiento:** Emoción, a través del cual, el consciente tiene acceso al estado anímico propio.
32. **Patógeno:** Que produce las enfermedades: virus patógeno.
33. **Leucemia:** Son neoplasias derivadas de las células hematopoyéticas, que proliferan inicialmente en la médula ósea antes de diseminarse a la sangre periférica, bazo, ganglios linfáticos y finalmente a los demás tejidos.
34. **Psico:** Mente.
35. **Pleuresía:** Causa de dolor en el pecho.
36. **Percepción:** Proceso psicológico complejo por medio del cual el individuo se hace consciente de sus impresiones sensoriales y adquiere conocimiento de la realidad.
37. **Procaínamida:** Usada para tratar los ritmos irregulares del corazón.
38. **Miocarditis:** Enfermedad que afecta principalmente al miocardio y no es consecuencia de hipertensión, enfermedad congénita, o valvulares.
39. **Taquicardia:** Son arritmias con tres o más complejos, con una frecuencia superior a 100 latidos por minuto, son más frecuentes en corazones con enfermedades estructurales que en corazones normales.
40. **Tristeza:** Es un fenómeno afectivo negativo que aparece en las personas con sus relaciones normales con el entorno. Sin embargo, cuando la tristeza no guarda una relación cualitativa y cuantitativa con un estímulo interno o externo que la desencadena, se habla de tristeza patológica; en el que la persona se siente afligida, desanimada, abatida, con escasa reactividad emocional manifiesta tendencia al llanto, tanto espontáneo como inducido.