



## **Facultad de Psicología.**

**Tesis presentada en opción al Título de Máster en  
Psicología Médica.**

**Título: Relación entre calidad de vida; ansiedad; depresión y optimismo  
disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.**

**Autor: Lic. Yenier Enrique Pérez Mesa.**

**Tutora: Dra. Idania Otero Ramos.**

**Asesor: Dr. Celestino Fusté Jiménez.**

**Santa Clara  
2012**

*"El oficio de la medicina no es sino tocar la curiosa arpa que es el cuerpo humano y restituirle su armonía".*

*Francis Bacon.*

*Dedicatoria:*

A los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

## *Agradecimientos:*

A Idania Otero Ramos. Por guiarme en esta aventura. Los momentos a tu lado me han hecho crecer como profesional. Siempre tendrás un lugar en mi corazón.

A Celestino Fusté Jiménez. Por tu colaboración y apoyo en esta investigación.

A Dayneli, Dariel y Danay. Mil gracias por el apoyo que me han brindado.

A Dirección del Hospital “Arnaldo Milián Castro”. Por abrirnos las puertas para la realización de nuestro trabajo.

A mi familia. Por siempre estar allí, apoyándome.

A los profesores de la Facultad de Psicología. Por su esmero y dedicación al enseñarnos y compartir con nosotros su sabiduría.

A Astury, Luisa y Tony. Siempre han estado conmigo dándome ánimo en los momentos difíciles.

A esas personas que me han inspirado a alcanzar mis metas.

## *Resumen.*

El presente estudio está dirigido a caracterizar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); la ansiedad; depresión y optimismo disposicional, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), en estado de remisión y de actividad de la enfermedad. Se trabajó con una muestra no probabilística de 41 pacientes atendidos en el servicio de reumatología del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara.

Para el logro del objetivo se desarrolla un estudio descriptivo y correlacional de corte transversal, sustentado en el paradigma integrativo de la investigación. Se emplea un sistema de técnicas psicológicas y se analiza el grado de actividad del LES. Para realizar el análisis de los datos se utiliza el procesamiento estadístico computacional utilizando el paquete de ciencias sociales (SPSS), versión 18.0 para Windows.

Los resultados obtenidos de la investigación demuestran que los pacientes con LES, perciben que su CVRS, se encuentra afectada por la enfermedad, aunque en mayor medida en el área del funcionamiento físico. Presentan un nivel moderado de ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo, así como de depresión rasgo, mientras que la depresión situacional resultó elevada. Poseen además, un alto nivel de optimismo disposicional en medio de su enfermedad, evidenciándose como una estrategia de afrontamiento a la misma. Se encontraron diferencias significativas en la comparación de ambos subgrupos de pacientes en la percepción de su CVRS, siendo más desfavorables en el subgrupo de pacientes en actividad de la enfermedad, también los niveles de ansiedad rasgo y depresión situacional resultaron más elevados en este subgrupo, mientras que en la disposición optimista no resultó significativa la diferencia entre ambos grupos de pacientes. Por último, el estudio correlacional arrojó que la CVRS se relaciona positivamente con la felicidad e inversamente con la sintomatología ansiosa-depresiva, lo que evidencia el rol de las emociones en el proceso salud-enfermedad.

*Palabras Claves:* Lupus Eritematoso Sistémico; calidad de vida relacionada con la salud; ansiedad; depresión; optimismo disposicional.

## *Abstract:*

The present study was directed to characterize the relationship among the health related quality of life (HRQL); the anxiety; depression and dispositional optimism, in patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in state of remission and of activity of the disease. We were worked with a pattern not probabilistic of 41 patient attended to in the service of reumatology of the Academic Provincial Hospital "Arnaldo Milián Castro" of Santa Clara.

For the achievement of the objective developed a descriptive study and correlational of traverse cut, sustained in the paradigm integrativ of the investigation. A system of psychological techniques was employed and was analyzed the grade of activity of the SLE.

In order to carry out the analysis of the facts he/she/it/you was employed the prosecution statistical computational utilizing the package of social sciences (SPSS), version 18.0 for Windows.

The outputs gotten of the investigation demonstrated that the patient with SLE, they perceive that their CVRS, it meet affected for the illness, although in senior measurement in the area of the physical operation. They introduce a moderate level of anxiety in their been dimension and feature, as well as of depression rips, while the depression situational resulted elevated. They also possess, a tall level of optimism dispotitional amid their illness, evidencing it like a strategy of afrontament to the same. They met significant differences in the comparison of both subgroups of patient in the perception of their CVRS, being more unfavourable in the subgroup of patient in activity of the illness, also the levels of anxiety rip and situational depression resulted more elevated in this subgroup, while in the disposition optimistic didn't result significant the difference between both groups of patient. Lastly, the study correlational threw that the CVRS is related positively with the happiness and underspent with the anxiety-depressive symptoms, the one which evidences the list of the emotions in the process health- disease.

*Key words:* Systemic Lupus Erythematosus; Health Related Quality of Life; anxiety; depression; dispotitional optimism.

## *Índice:*

	Páginas.
Introducción.	1
<b>Capítulo 1:</b> Marco Teórico Conceptual.	7
<b>Epígrafe 1:</b> Definición y características generales del Lupus Eritematoso Sistémico (LES).	7
1.1- Lupus. Sus generalidades.	7
1.2- Devenir histórico en el estudio del LES.	8
1.3- Epidemiología.	9
1.4- Etiología.	9
1.5- Tipologías.	10
1.6- Cuadro clínico.	11
1.7- Diagnóstico.	12
1.8- Tratamiento.	14
1.9- Pronóstico.	14
<b>Epígrafe 2:</b> Calidad de vida y salud.	15
2.1- Aspectos Conceptuales.	15
2.2- Aportes Novedosos del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).	18
2.3-Proyecciones de la evaluación de la calidad de vida en el LES.	20
<b>Epígrafe 3:</b> Referentes básicos en el estudio de la ansiedad; depresión y optimismo disposicional.	22
3.1-Clasificación de la Ansiedad.	22
3.1.1- Cuadro Clínico.	23
3.1.2-Formas Psicopatológicas de ansiedad.	24
3.2. -Depresión:	25
3.2.1- Cuadro Clínico y valoración diagnóstica.	26
3.2.2- Ansiedad-Depresión en el LES.	26
3.3- Optimismo Disposicional.	29
3.3.1- Conceptualización.	29
3.3.2.- Teorías acerca del Optimismo en la Psicología.	30

3.3.3-. Tipologías de Optimismo.	32
3.3.4-. Optimismo y salud, una relación indisoluble.	33
<b>Capítulo 2:</b> Diseño Metodológico de la Investigación.	38
2.1- Diseño Metodológico.	38
2.2- Etapas del Diseño metodológico.	38
2.3- Selección de la muestra.	38
2.4- Descripción y operacionalización de las variables.	42
2.5- Métodos e instrumentos.	43
2.6. Procedimiento.	53
2.7 -Principios éticos de la investigación.	54
2.8- Procesamiento de los datos.	55
<b>Capítulo 3:</b> Análisis de los Resultados.	56
3.1- Estudio Descriptivo: Análisis de los resultados por técnicas.	56
3.2- Estudio comparativo de las variables: calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y en estado de actividad del LES.	73
3.3- Estudio correlacional de las variables: calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional.	77
3.4- Análisis Integral de los Resultados.	79
Conclusiones.	85
Recomendaciones.	86
Referencias.	87
Anexos.	95

## *Introducción.*

En nuestros días se aprecia un incremento sostenido de las investigaciones donde las enfermedades crónicas ocupan su centro de atención, debido a diversos factores, tales como: como su carácter permanente; su incidencia y prevalencia resultan cada vez más altas en la población mundial, lo que ha conducido a la modificación de hábitos y estilos de vida (realización habitual de la actividad física, laboral y social) e impactan significativamente el bienestar subjetivo y psicológico de los pacientes, aflorando sentimientos de temor, tristeza, preocupación, desequilibrio emocional, (Castillo, (2008), Vinaccia, et...al (2006). Por lo que la necesidad de prever y comprender la relevancia de las enfermedades crónicas, e intervenir, es una cuestión cada vez más importante (OMS, (2008), citado en Castillo, (2008).

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad crónica que constituye un gran desafío a la calidad y expectativa de vida de quienes la padecen en cualquier parte del mundo. Afecta al tejido conjuntivo, se caracteriza por inflamación y daño de tejidos mediado por el sistema inmunitario, puesto que es un proceso autoinmune en el que dicho sistema pierde la capacidad para distinguir entre las partículas extrañas (antígenos) y sus propias células o tejidos, de manera que produce anticuerpos contra sí mismo, atacando a las articulaciones, los pulmones, los riñones y otros órganos, de ahí el carácter sistémico de la enfermedad (Martín, (2006).

Las investigaciones de los últimos años apuntan a que existe una predisposición genética a desarrollar lupus, pero también se cree que intervienen factores inmunológicos, hormonales y ambientales como: infecciones, antibióticos, luz ultravioleta, estrés, algunos medicamentos, (Lupus Foundation of America, (2008), lo que demuestra que la etiología de la enfermedad es multicausal.

Se estima que alrededor de 5 millones de personas en todo el mundo padecen esta enfermedad, la cual se presenta por lo general en asiáticos y africanos, afecta 9 veces más a la mujer que al hombre y las primeras manifestaciones de la enfermedad se observan frecuentemente en los grupos etáreos entre 15 y 45 años

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

de edad (Enciclopedia médica en español, (2009). En la actualidad, en nuestro país no contamos con estadísticas oficiales acerca de la incidencia de la enfermedad, pero según el Instituto de Biomedicina (2006), citado en (Porter, 2006), se aproximan a un número cercano a 800 ó 1000 pacientes atendidos al año.

La enfermedad presenta un curso clínico variable, alternando períodos de actividad en la que se manifiestan un conjunto de signos y síntomas en el paciente y períodos de remisión o ausencia de los mismos, siendo impredecible el tiempo en que durará el paciente en remisión o en actividad de la enfermedad.

Hace unos 25 años la supervivencia de los pacientes con LES a los 5 años de su padecimiento era del 50-60%, pero debido a un mayor conocimiento de la enfermedad, a los avances en los tratamientos y al diagnóstico precoz, el lupus puede considerarse en la actualidad una enfermedad cuya esperanza de vida es casi igual a la de la población general, ya que a los 10 años (período de tiempo más crítico del paciente), la supervivencia es mayor del 90%, (Alarcón, 2004). Se estima además, que un paciente con lupus desde el momento del diagnóstico tiene una expectativa de vida de 25 años en más del 50%, estas cifras siguen incrementándose, lo que hace pensar ya, no solo en la expectativa de vida, sino en la calidad de vida de estos pacientes.

A propósito, en los últimos años, se ha hecho especial énfasis en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), (Herrera, (2008). Este concepto surge dentro del campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida (Mceberg, (1993) revisado en Alfonso, (2010).

Por otra parte, las alteraciones psicológicas emergentes con motivo de la relación del enfermo con el LES, demuestran que el propio diagnóstico de la enfermedad conlleva en el sujeto a la aparición de una situación de crisis personal, marcada por la vivencia de ansiedad y depresión, expresadas en la incertidumbre hacia la enfermedad, temores relacionados con la pérdida de salud y las limitaciones asociadas a la misma, el miedo a la muerte, dificultades en las relaciones interpersonales,

disminución de la autoestima, pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades anteriormente motivantes, frustración laboral, negación/maximización de la enfermedad, entre otros (Porter, 2006).

Múltiples estudios avalan la idea de que el estado psicológico y anímico del individuo ejerce una notable influencia en el origen, desarrollo y evolución de cualquier enfermedad orgánica, resulta importante resaltar la alta correlación existente entre la presencia de altos índices de ansiedad y depresión en el paciente con LES con la aparición de brotes y viceversa. Por otra parte, existen también evidencias de la modulación de factores psicológicos y psicoemocionales en el afrontamiento a la enfermedad y a la adherencia y efectividad del tratamiento (Molerio, (2004), citado en Porter, (2006). Ejemplo de ello es el caso del optimismo. En el área de la salud, el optimismo se ha asociado con una mejor salud física y un enfrentamiento más exitoso a los desafíos de la vida, se ha visto además que los optimistas al enfrentarse a diferentes agentes estresantes experimentan menos ánimo negativo y comportamientos de salud más adaptables (Solberg, et...al., 2005, citado en Vinaccia, et...al., (2006), lo cual está relacionado con la capacidad de los sujetos de enfrentar los problemas físicos y/o emocionales de manera que estos no interfieran en su funcionamiento social habitual (Ortiz, Ramos y Vera, 2003). Además, numerosos estudios con enfermedades crónicas han demostrado la influencia positiva del optimismo disposicional sobre el bienestar psicológico y la percepción de la calidad de vida de los pacientes (Ironson, et al., (2005); Schou, et al., (2005).

Estudios realizados en Colombia, sobre la evaluación de la calidad de vida y sus relaciones con la depresión, ansiedad y optimismo disposicional en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico (Vinaccia, et...al., (2006), evidencian una percepción de calidad de vida favorable, no encontrándose niveles clínicamente significativos de ansiedad-depresión y demostraron también alta predisposición hacia el optimismo. Estos resultados fueron corroborados por Ariza, et...al. (2010), encontrando en todas las dimensiones que conforman el cuestionario de salud SF-36, muy buen nivel de bienestar físico y psicosocial en general, además los

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

síntomas de ansiedad y depresión no fueron elevados, pero incidieron sobre algunas dimensiones de la CVRS como el rol físico, la vitalidad y la salud mental.

Se plantea también que el LES puede afectar de diversas formas la CVRS de quienes lo padecen, más concretamente a nivel de la actividad física, sexual, mental y social. Según (Ariza, et...al. (2010), estudios realizados en Canadá (1997, 1999 y 2000), India (1999), Italia (2004), Polonia (2008) y China (2009) reportaron que los pacientes con LES, presentaron bajos niveles de calidad de vida relacionada con la salud en las dimensiones físicas y psicosociales del cuestionario de salud SF-36, además que la actividad lúpica es un factor determinante para la percepción favorable o no de la CVRS, así como que los desórdenes de ansiedad y la sintomatología depresiva se encontraba presente en el 90% de los casos estudiados.

Dándole una mirada al desarrollo de estudios similares en nuestro país encontramos que en el Servicio Reumatología del Hospital “Hermanos Ameijeiras” de La Habana, se realizó un estudio descriptivo de carácter transversal que incluyó 150 pacientes con diagnóstico de LES a los cuales se les determinaron sus niveles de CVRS en las distintas dimensiones de los componentes físico y mental del instrumento SF-36. Se determinaron las asociaciones de características sociodemográficas, clínicas, de indicadores de actividad y daño con las dimensiones del SF-36. Emplearon además el Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI) para medir la actividad de la enfermedad y se determinó que los niveles de CVRS de los pacientes en las diferentes dimensiones eran significativamente menores que los que presentaba un grupo control de personas sanas, concluyendo que la CVRS se encuentra deteriorada en los pacientes con LES y varios factores, como los antes mencionados, se asocian a su deterioro (Estévez, Chico y Ortiz, (2007).

También en el Hospital Provincial “Saturnino Lora” de Santiago de Cuba, realizaron un estudio transversal, observacional de los pacientes portadores de LES en el servicio de Reumatología en el período septiembre 2007-2008 para caracterizar la

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

calidad de vida de los pacientes lúpicos. En el estudio predominaron los pacientes entre 25 y 35 años, del sexo femenino y más del 75% de los casos con un índice medio de calidad de vida en salud (Morasén, Calisté y Vergés (2008).

Los resultados de los estudios en pacientes con LES no son concluyentes hasta el momento, puesto que se manifiestan tres tendencias fundamentales: (Vinaccia, et...al., (2006), plantean que los pacientes presentan una adecuada calidad de vida relacionada con la salud, tanto en su dimensión física como del bienestar emocional, lo cual es reflejo de un óptimo estado de salud general, así como de escasa interferencia de las limitaciones físicas y de las emociones negativas en sus actividades rutinarias y vida social habitual. Por otra parte reportaron bajos niveles de ansiedad y depresión y elevada expresión de la disposición optimista en medio de su enfermedad. Morasén, Calisté y Vergés (2008), plantean que los pacientes con LES perciben moderadamente su CVRS y por último estudios citados en (Ariza, et...al. (2010), plantean que estos pacientes poseen una desfavorable CVRS, también en comparación con muestras de control sanas y con pacientes con otras enfermedades crónicas como la diabetes mellitus, hipertensión arterial e infarto del miocardio.

Los resultados demostrados expresan lo controvertido del tema y nos orientan a nuevas búsquedas en nuestro contexto cubano, lo cual justifica el siguiente derrotero científico:

### **Problema:**

¿Qué características asume la relación entre calidad de vida; ansiedad; depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica?

**Objetivo general:** Caracterizar la relación entre calidad de vida; ansiedad; depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.

**Objetivos específicos:**

- Caracterizar la calidad de vida en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.
- Determinar los niveles de ansiedad y depresión en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.
- Caracterizar el grado de optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.
- Comparar la calidad de vida; ansiedad; depresión y el optimismo disposicional en los pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.
- Establecer la relación entre la calidad de vida; la ansiedad; depresión y el optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.

La novedad científica del trabajo radica en ofrecer por primera vez en nuestro medio, un estudio que facilite la comprensión de la relación entre la calidad de vida; la ansiedad-depresión y el optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica. Además se ofrecen los instrumentos y la metodología para su estudio, facilitando tener una visión holística del problema y a su vez retroalimenta al paciente en la formulación de sus propios análisis con respecto a su bienestar físico y emocional en medio de su enfermedad.

El informe de investigación se estructura en tres capítulos: En el Capítulo I aparece el estado del arte sobre nuestro objeto de estudio, haciéndose las valoraciones personales en relación con la postura asumida. En el Capítulo 2, se sustenta la concepción metodológica de la investigación, y en el Capítulo 3, se presenta el análisis e interpretación de los resultados. En el trabajo se presentan además las conclusiones, destacándose de modo especial la respuesta al problema científico y las implicaciones para futuras investigaciones que se deslindan de los resultados. Se presentan las recomendaciones y bibliografía utilizada. Para complementar la lectura del cuerpo principal del informe, se exponen los anexos que contienen los principales instrumentos aplicados.

## **Capítulo 1: Marco Teórico Conceptual.**

### **1- Definición y características generales del Lupus Eritematoso Sistémico.**

#### **1.1- Lupus. Sus generalidades.**

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad crónica autoinmune, lo cual indica que persiste en el tiempo y que se produce por una respuesta anormal de nuestro sistema inmunológico, el cual se vuelve demasiado activo y pierde su capacidad de distinguir los tejidos y ataca tanto a los saludables como a los afectados, en lugar de proteger al organismo frente a infecciones, provocando dolor, inflamación y daño en los tejidos y órganos que afecta (Martín, (2006).

Esta enfermedad al ser sistémica puede afectar cualquier parte del organismo, siendo los sitios más frecuentes el aparato reproductor, las articulaciones, la piel, los pulmones, los vasos sanguíneos, los riñones, el hígado (el primer órgano que suele atacar) y el sistema nervioso. El LES se caracteriza por tener un curso prolongado que, a través de los años, presenta períodos de actividad (brotes) y de inactividad (remisión). Se pueden producir brotes de la enfermedad en cualquier momento, tanto sin causa aparente como en respuesta a una infección o a algún otro hecho; asimismo, el LES también puede presentar remisiones espontáneas, y estas pueden durar semanas, meses y en algunos casos años, antes de que la enfermedad se presente de nuevo. Por ello, es imposible predecir cuánto tiempo durará un brote o durante cuánto tiempo estará el paciente en remisión.

El lupus se presenta más comúnmente en asiáticos y africanos y afecta 9 veces más a la mujer que al hombre. Las primeras manifestaciones de la enfermedad se observan frecuentemente entre los 15 y 45 años de edad (Enciclopedia médica en español, (2009). Aunque hasta el momento no hay una cura, es posible que la gran mayoría de los pacientes alcancen la remisión si la enfermedad se diagnostica precozmente y reciben el tratamiento adecuado. Estos pacientes, sin embargo, necesitan seguir controles médicos y continuar tomando medicación durante

muchos años. El origen del nombre es desconocido y aún no existe un consenso acerca del mismo, pues de forma general se plantea que el término lupus significa "lobo" en latín, debido a que el rostro inflamado del paciente adopta una gran similitud con la cara arañada de un lobo (Lupus Foundation of America 2009), aunque se plantea también que el término lupus no proviene directamente del latín, sino de un estilo francés de máscara (*loup*=lobo de carnaval) que las mujeres usaban alrededor de los ojos. La enfermedad normalmente exhibe en la nariz y las mejillas un eritema malar con forma de alas de mariposa, de allí "erythro" que deriva del griego ερυθρός, que significa rojo.

## **1.2- Devenir histórico en el estudio del LES.**

La historia del estudio del lupus eritematoso se puede dividir en tres periodos: el clásico, el neoclásico y el moderno. El periodo clásico comienza cuando la enfermedad fue reconocida por primera vez en la Edad Media y se vio la descripción de la manifestación dermatológica de la enfermedad. El término *lupus* se atribuye al médico del siglo XII Rogerius, quién lo utilizó para describir el eritema malar clásico que exhibe la enfermedad. El periodo neoclásico se anunció con el reconocimiento de Móric Kaposi en 1872 de la manifestación sistémica de la enfermedad. El periodo moderno empieza en 1948 con el descubrimiento de las células del lupus eritematoso (aunque el uso de estas células como indicadores de diagnóstico ha sido ahora abandonado en gran parte) y se caracteriza por los avances en nuestro conocimiento de la fisiología patológica y las características clínicas y de laboratorio de la enfermedad, así como los avances en el tratamiento.

La medicación útil para la enfermedad fue descubierta por primera vez en 1894, cuando se divulgó por vez primera que la quinina era una terapia efectiva. Cuatro años después, el uso de salicilatos en conjunción con la quinina demostró ser todavía más beneficioso. Este fue el mejor tratamiento disponible para los pacientes hasta mediados del siglo veinte cuando Hench descubrió la eficacia de los corticoesteroides en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico.

### **1.3- Epidemiología.**

La prevalencia en la población general (dependiendo de la zona) se encuentra entre 4 y 250 casos por cada 100.000 habitantes.

Sin embargo, estas estadísticas varían a través del mundo, encontrándose que en Norteamérica, Asia y en el norte de Europa afecta a 40 de cada 100.000 habitantes, con una mayor incidencia entre la población hispana y afroamericana.

Cerca del 90% de los casos corresponde al grupo de mujeres en edad fértil (Relación mujer/hombre: 9/1).

Aparece sobre todo al final de la segunda década de vida del paciente y al principio de la tercera. Solamente en el 10-15% de los casos la enfermedad tiene su comienzo a partir de los 50 años. Asimismo, puede iniciar antes de la pubertad en el 20% de los casos.

En la actualidad, en nuestro país no contamos con estadísticas oficiales acerca de la incidencia de la enfermedad, pero según el Instituto de Biomedicina se aproximan a un número cercano a 800 ó 1000 pacientes atendidos al año (Porter, 2007). Lo que conlleva a poseer un equipo médico multidisciplinario de (Inmunólogos, Dermatólogos, Internistas, Microbiólogos), debido a la complejidad de la patología; como también considerando las limitaciones económicas, espaciales y temporales que determinan las particularidades de esta consulta.

### **1.4- Etiología.**

La causa exacta de la enfermedad es aún desconocida, y no hay consenso en si es una sola circunstancia o un grupo de enfermedades relacionadas entre sí. Sin embargo, al tratarse de una enfermedad autoinmune hay distintos factores que pueden influir en el sistema inmunitario y provocar lupus. Se han supuesto varias hipótesis, entre ellas la predisposición genética (Lupus Foundation of America, (2008), puesto que varios genes necesitan verse afectados para que se desarrolle la enfermedad entre los cuales los más importantes se localizan en el cromosoma 16. El segundo mecanismo de iniciación de la enfermedad del lupus puede deberse

a factores medioambientales (Lupus Foundation of America, (2008), como estrés extremo, exposición a los rayos solares (ultravioleta), ciertas hormonas como el estrógeno, así como infecciones, los cuales no sólo pueden agravar el estado de un lupus ya existente, sino que también pueden desencadenar un inicio de la enfermedad, Finalmente, hay un lupus inducido por medicamentos (Lupus Foundation of America, (2008) que normalmente se produce en pacientes que han sido tratados de una enfermedad a largo plazo (Burry, (1969), siendo un estado reversible puesto que generalmente, una vez que el paciente ha dejado la medicación que desencadenó el episodio, no se repiten ni signos ni síntomas de lupus. Todo esto demuestra que la etiología de la enfermedad es multicausal, por la combinación de varios factores que intervienen en su aparición y manifestación.

### **1.5- Tipologías.**

Existen tres tipos de lupus: discoide, sistémico y el secundario a medicamentos. El lupus discoide (cutáneo), siempre se limita a afectar la piel. Se le identifica por ronchas que aparecen en la cara, cuello y la piel del cuero cabelludo. El Lupus Discoide habitualmente no afecta los órganos internos del cuerpo y por este motivo el examen de los anticuerpos antinucleares (ANA) que se usa para diagnosticar la forma Sistémica del lupus es negativo en estos pacientes. Se estima también que aproximadamente en el 10% de los pacientes con lupus discoide la enfermedad puede evolucionar a la forma sistémica.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), frecuentemente no es una enfermedad grave; sin embargo, si no se lo controla puede lesionar órganos vitales como los riñones, el cerebro, el corazón y los pulmones. Esta enfermedad varía de paciente a paciente y aún en el mismo paciente las manifestaciones clínicas pueden cambiar. Origina un amplio espectro de problemas y puede simular diversos procesos en el transcurso del tiempo, en el mismo paciente. Puede ocasionar diversas erupciones cutáneas, artritis, anemia, convulsiones o problemas psiquiátricos. Por lo general, no hay dos pacientes con lupus sistémico que tengan síntomas idénticos. En el lupus sistémico se pueden presentar periodos de "remisión" (desaparición total de los

síntomas) o en donde la enfermedad esté activa ("recaídas".) Con mayor frecuencia cuando se menciona la palabra "lupus" se refiere a la forma sistémica de la enfermedad.

El lupus secundario a medicamentos se presenta después de algún tiempo de tomar fármacos recetados para diferentes enfermedades (que no son lupus). Los síntomas de este tipo de lupus son similares a aquellos de la forma sistémica. Es más común en pacientes del sexo masculino. Los síntomas generalmente van disminuyendo cuando se suspenden los medicamentos, hasta desaparecer.

### **1.6- Cuadro clínico.**

La enfermedad suele comenzar lentamente, en la medida en que van apareciendo nuevos síntomas de forma progresiva durante un periodo de semanas, meses e incluso años. Según autores como (Cairns, Crockard, McConnell, Courtney y Bell, (2001), los síntomas más frecuentes son:

<b>Síntomas</b>	<b>Estadística</b>
Dolor articular	85%
Quejas generales (cansancio, astenia)	84%
Lesiones en la piel	81%
Diagnósticos renales	77%
Artritis	63%
Síndrome de Raynaud	58%
Quejas diversas del SNC	54%
Cambios a nivel de la mucosa	54%
Quejas gastrointestinales	47%
Inflamación pleural	37%
Enfermedad de los ganglios linfáticos	32%
Inflamación del pericardio	29%
Compromiso pulmonar	17%
Inflamación muscular	5%
Inflamación del músculo del corazón	4%
Pancreatitis	4%

El lupus puede afectar prácticamente cualquier órgano o sistema, o bien tener carácter multisistémico. La gravedad varía entre leve e intermitente o persistente y fulminante.

Los síntomas generales son: fiebre, cansancio, malestar, adelgazamiento, anorexia, fatiga física, así como dolores articulares y musculares (Poole, Schneider, Guthridge, *et... al.* (2009). Ya que a menudo se ven también en otras enfermedades, estos signos y síntomas no forman parte del criterio diagnóstico para determinar el lupus eritematoso sistémico. Cuando se dan conjuntamente con otros signos y síntomas, sin embargo, se consideran sugestivos.

La enfermedad presenta también gran variedad de manifestaciones, tales como: renales, pulmonares, oculares, anomalías de los linfocitos T, manifestaciones gastrointestinales, dermatológicas (siendo la más frecuente el eritema malar con forma de alas de mariposa (Enciclopedia médica en español (2009), Lupus Foundation of America 2009). También presenta manifestaciones musculoesqueléticas: como inflamaciones articulares y artritis (Poole, *et...al.* (2009), pero una de la mas importantes en el marco de nuestro estudio resultan las manifestaciones neurológicas, conocidas también como Lupus Neuropsiquiátrico (Pérez, (2009), en la que los pacientes suelen presentar sobre todo depresión y ansiedad, además de convulsiones o psicosis, disfunción cognitiva leve (más frecuente), cefalea (migrañosa o inespecífico), entre otras.

### **1.7- Diagnóstico.**

No existe una prueba inequívoca para el diagnóstico del lupus, con lo que se basa en la clínica y los hallazgos analíticos. El diagnóstico se realiza basándose en una combinación de síntomas (lo que refieren los pacientes, como dolor articular), signos (lo que se puede objetivar, como exantemas), y los resultados de los análisis.

También es necesario distinguir el LES de otras enfermedades. Para ello el Colegio de Reumatología de EE. UU, estableció once criterios en 1982, que fueron

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

revisados en 1997, como instrumento de clasificación para poner en funcionamiento la definición de LES en las pruebas clínicas. Un paciente debe presentar cuatro de los once síntomas, ya sea simultáneamente o en serie, durante un determinado periodo de observación, para ser clasificados como LES para las propuestas de inclusión en pruebas clínicas.

**Criterios para el diagnóstico de la enfermedad.** (Tomado de [www.intermedicina.com](http://www.intermedicina.com))

<b>Sarpullido malar</b>	Sarpullido en forma de alas de mariposa que aparece sobre las mejillas y la nariz.
<b>Sarpullido discoide</b>	Áreas rojas, levantadas, escamosas y en forma de disco que usualmente aparecen en las partes del cuerpo que han sido expuestas al sol.
<b>Fotosensibilidad</b>	Reacción a la luz solar que causa un sarpullido en la piel o que empeora un sarpullido.
<b>Úlceras orales</b>	Llagas en la nariz o en la boca que usualmente no duelen.
<b>Artritis</b>	Articulaciones hinchadas o adoloridas.
<b>Serositis</b>	Inflamación del revestimiento del corazón o los pulmones, por lo que el paciente sentirá dolor al respirar profundamente.
<b>Trastorno neurológico</b>	Ataques (convulsiones) y/o psicosis que no tiene explicación.
<b>Trastorno renal</b>	Exceso de proteína y fragmentos de célula (sedimento anormal) en una muestra de orina.
<b>Trastorno hematológico</b>	Anemia hemolítica (nivel bajo de glóbulos rojos), leucopenia (Nivel bajo de glóbulos blancos), o trombocitopenia (nivel bajo de plaquetas).
<b>Anticuerpo antinuclear</b>	Prueba ANA positiva.
<b>Trastorno inmunológico</b>	Positivo a las pruebas: Anti-ADN de doble hebra, la Anti-Sm, la de anticuerpo antifosfolípido, la anti-RNP, anti-Ro (SSA), anti-La (SSB), o falso positivo a una prueba de sífilis (VDRL)

### **1.8- Tratamiento.**

El lupus es una enfermedad crónica que no tiene cura. Hay, sin embargo, hay algunos medicamentos, como los corticoides y los inmunosupresores que pueden controlar la enfermedad y prevenir brotes. Los brotes se tratan normalmente con esteroides, con fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad para contener el proceso de la misma, reduciendo la necesidad de esteroides y prevenir la actividad de la enfermedad. Los fármacos antirreumáticos actualmente en uso son los antimaláricos (hidroxicloroquina), la azatioprina y el micofenolato. La ciclofosfamida se usa para nefritis severa u otras complicaciones de órganos dañados. Los pacientes que requieren esteroides frecuentemente pueden desarrollar obesidad, diabetes y osteoporosis. De ahí que los esteroides sean evitados siempre que sea posible. Medidas tales como evitar los rayos solares (para prevenir problemas derivados de la fotosensibilidad) pueden también tener algún efecto. Otros inmunosupresores y trasplantes autólogos de células de la médula ósea están siendo investigados.

En aquellos casos en los que los anteriores tratamientos han fracasado, se recurre al Rituximab. Este medicamento que elimina los linfocitos B, aunque se utiliza principalmente frente a la leucemia, ha ganado mucho peso como al tratamiento del lupus refractario. (Manual Merck de Información Médica para el Hogar (2005-2008).

### **1.9- Pronóstico.**

El LES está considerado una enfermedad incurable pero es altamente tratable.

En la década de los 50 del siglo pasado, la mayoría de los pacientes con este tipo de diagnóstico vivían menos de cinco años, pero en la actualidad los avances en diagnóstico y tratamiento han aumentado la supervivencia al punto en que más del 90 % de los pacientes puede sobrevivir más de diez años (lo cual no indica un tiempo de vida media) e incluso, muchos pueden vivir relativamente sin presencia de síntomas (estado de remisión de la enfermedad). Según la Fundación Americana

del Lupus (2010), "hoy en día, la mayoría de la gente con lupus puede esperar vivir una vida normal".

El pronóstico es normalmente peor para hombres y niños que para mujeres. Sin embargo, si los síntomas siguen presentes después de los 60 años de edad, la enfermedad tiende a tomar un curso más benigno. La mortalidad precoz dentro de los 5 años, es debida a la insuficiencia de un órgano o a infecciones sobreagregadas, ambas causas pueden ser evitadas con un diagnóstico a tiempo y su tratamiento adecuado.

El riesgo de mortalidad es cinco veces mayor en comparación con la población normal en las últimas etapas, lo cual puede ser atribuido a enfermedades cardiovasculares adquiridas por la terapia con corticosteroides, la causa principal de muerte para las personas con LES.

## **2-. Calidad de vida y salud.**

### **2.1- Aspectos Conceptuales.**

El uso del término calidad de vida (CV), se ha hecho muy frecuente en muy variados contextos en los últimos tiempos. No solo los psicólogos y los médicos han mostrado interés al respecto, también los economistas, los políticos, sociólogos, educadores, lo usan indistintamente, (Grau, 2001), al tiempo que representa una premisa o aspiración, que ha sido la base de todo tipo de disertaciones; lo que lo hace un concepto complejo, global, inclusivo y multidisciplinario (Schwartzmann, (2003).

Si bien el tema de la calidad de vida o de la "buena vida" está presente desde la época de las civilizaciones griega, romana, egipcia y hebrea, (Grau, 2001; Schwartzmann, 2003) es en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar en el que surge propiamente el término.

Este concepto aparece por los años cincuenta del siglo pasado y se extiende por la década de los ochenta. Su desarrollo inicial tuvo lugar en las Ciencias Médicas

intentando desplazar otros términos más difíciles de operativizar como bienestar y felicidad (Grau, 2001; Schwartzmann, 2003).

Bech, (1993) citado en Grau, (2001), plantea que la primera persona pública que utilizó el término fue el presidente estadounidense Lyndon B. Johnson, en 1964, pero la instalación del concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90, que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI (Schwartzmann, (2003). Al respecto, la OMS en 1994, define Calidad de Vida como la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones".

Herrera, (2008) plantea que en los últimos años la Universidad de California ha desarrollado una taxonomía que comprende cuatro dominios o áreas que abarcan la calidad de vida, las cuales son:

1. La salud física. Abarca funcionamiento físico, movilidad, funcionamiento en el desarrollo del papel propio, síntomas físicos, estado y gravedad de la enfermedad.
2. La salud mental. Incluye el grado de bienestar psicológico, satisfacción y autocontrol de la vida, autonomía, manifestaciones de ansiedad y depresión, distrés, funcionamiento cognitivo y emocional.
3. La salud social. Incluye la capacidad de relacionarse con los demás, la sexualidad y la satisfacción con los contactos sociales.
4. La salud general. Abarca el dolor y sufrimiento, el distrés relacionado con la salud, energía, fatiga, estado global de la salud.

El incremento en la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas ha llevado a poner especial énfasis en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) Herrera, (2008), concepto que surge dentro del campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida (Mceberg, (1993) revisado en Alfonso, (2010).

Autores como Guyat, et... al. (1993), Cleary, y Wilson (1995), Beckie, y Hayduk, (1997), Nanda, y Andresen, (1998), Haas, (1999), citados por Alfonso, (2010); sugieren que la Calidad de Vida debe ser diferenciada de la CVRS debido a que el término es utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque además, debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad, porque caracterizan la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes.

En relación a la atención en salud, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación equipo de salud-paciente ha ido quitándole a la relación de ayuda profesional, la calidad relacional que fuese otrora soporte social para el paciente y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud (Schwartzmann, (2003). El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar (Schwartzmann, (2003).

La prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud.

A medida que en las sociedades desarrolladas se ha ido reduciendo la mortalidad prematura y aumentando la esperanza de vida «cantidad de vida» hace que la calidad de vida sea el objetivo primordial en la atención a los pacientes con

enfermedades crónicas (Vinaccia et al 2006). Siempre ha sido controvertida la estimación de la contribución de la asistencia sanitaria a la salud de la población (McKeown, (1988) citado en Casas, Pereira, Repullo, (2001), pero resulta evidente que: a) una buena parte de las intervenciones se dirigen más a la calidad que a la cantidad de vida; b) que dicha ganancia es muy valorada por la población y subyace en las preferencias sociales a favor de un sistema asistencial amplio y de calidad, y c) que la perspectiva futura (epidemiológica y tecnológica) resaltarán el componente de mejora de la CVRS en los avances e innovaciones de los servicios sanitarios.

En este contexto, la incorporación de la variable Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria, ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Guyatt, Feeny y Patrick, 1993, citados por Schwartzmann, (2003), pues inicialmente se asociaba este concepto al cuidado de la salud personal, luego se centró en la preocupación por la salud e higiene públicas, extendiéndose posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, e incluyendo sucesivamente la capacidad de acceso a los bienes económicos y, finalmente, la preocupación por la experiencia del individuo de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud (Vinaccia, et...al 2006). En este decursar los indicadores han evolucionado desde la vertiente de las "condiciones de vida" hasta la experienciación (percepción, valoración) de estas condiciones.

Para autores como Schumaker y Naughton (1996) citados por (Schwartzmann, (2003), la CVRS es la " Percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo".

De esta definición conceptual se derivan otras ideas acerca del término CVRS, tales como:

- Se relaciona con el bienestar físico, emocional y social luego del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad.
- Se refiere al impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo de llevar una vida satisfactoria.

- Es un subconjunto de la calidad de vida global.
- La calidad de vida puede ser vista como determinada por la salud (CVRS), y al mismo tiempo, esta última puede considerarse un determinante de la salud (CV global).

En el marco de nuestra investigación asumimos el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud como: “la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual); emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras).” Schwartzmann, (2003).

## **2.2- Aportes novedosos del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).**

Como centro de los múltiples aportes de este concepto se encuentran la incorporación de la percepción del paciente acerca del impacto global que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación (funcionamiento diario) (Alfonso, (2010)). Estas dimensiones básicas deben ser analizadas tanto en los dominios físico, emocional y social, lo cual según nuestra opinión, resalta el componente biopsicosocial de la personalidad humana, pues trasciende el aspecto somático típico del modelo biomédico, al centrarse no solo en la afectación que sobre el organismo provoque una enfermedad crónica como el Lupus Eritematoso Sistémico (siguiendo el tema de nuestro estudio), sino también la repercusión psicológica que trae consigo como la modificación de los estilos de vida, la reacción emocional y vivencias emocionales que experimenta el paciente, los distintos estilos de afrontamiento a la enfermedad que asuma, los mecanismos de defensa, disfunciones cognitivas, así como el

bienestar subjetivo y psicológico del sujeto en medio de su enfermedad. Por otra parte reconoce que el paciente no es un ente aislado de la sociedad por lo que se interesa en las relaciones sociales que tenía antes de enfermar, las que pueda mantener y las nuevas que pueda establecer a pesar de las afectaciones de la enfermedad y el consecuente apoyo social que reciba. Se interesa además en la participación activa del paciente en su ámbito social, ya sea en la familia, comunidad, estudio o trabajo, así como la representación social de la enfermedad.

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos sean los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida (Schwartzmann, (2003); Vinaccia, et... al., 2006).

La información derivada de su estudio ha llegado a ser un importante insumo en la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud, y ha sido especialmente beneficiosa en describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos. La evidencia sugiere que su uso puede ser beneficioso en la práctica clínica cotidiana, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado (Martín, Stockler, (1998), citado en Alfonso, (2010)).

La ventaja del uso de indicadores centrados en la CV a nivel personal, es que al focalizar su mirada en cada persona, enfatiza la unicidad de cada individuo para responder a la enfermedad y al tratamiento, siendo para esto la medición centrada en el paciente la más adecuada.

### **2.3-Proyecciones de la evaluación de la calidad de vida en el Lupus Eritematoso Sistémico.**

El reto principal de la investigación de la calidad de vida relacionada con la salud en la actualidad (Grau, J. (2001), lo constituye encontrar explicaciones a muchos

hallazgos contradictorios, como el hecho de que a veces pacientes graves evalúan muchos aspectos de su CV de forma más “positiva” que otros con trastornos más benignos, lo cual nos hace pensar que la percepción favorable de la CVRS no es directamente proporcional al grado de actividad o de gravedad de la enfermedad, como en el caso del Lupus Eritematoso Sistémico y que en la formulación de las valoraciones personales de la salud intervienen diversos factores a tener en cuenta, tales como: sociodemográficos y económicos (edad, nivel escolar, estado civil, zona de residencia, solvencia económica, entre otros), clínicos (tiempo de diagnóstico, pronóstico, evolución y afectaciones de la enfermedad, nivel de actividad de la misma, tratamiento) y psicológicos (recursos personológicos, mecanismos de afrontamiento, apoyo social percibido y funcional), por solo citar algunos. Lo anterior justifica la ausencia de un consenso en la actualidad, con respecto a la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con LES y nos proyecta a profundizar en el estudio de la relación de la CVRS con otras variables, como las antes mencionadas para facilitar su comprensión.

Por otra parte investigaciones recientes en psico-neuro-endocrino-inmunología comienzan a sentar bases empíricas que establecen relaciones entre estado de ánimo e inmunidad y a su vez la influencia sobre el estado de ánimo, la esperanza, las "ganas de vivir", o, inversamente, el desaliento, la pérdida de sentido, la soledad y por supuesto la percepción de la CVRS. Con el avance de las investigaciones en este campo comenzarán a comprenderse mejor los mediadores fisiológicos que explican el papel de los sucesos vitales estresantes y el soporte social, en la salud y en la calidad de vida percibida, también de los pacientes con LES (Ross, (1994), Hytko, Kright, (1999), O'Connel, et...al. (1999); Brady, et...al (1999), Shosharah, y Maly, (1999), citados por Schwartzmann, (2003). La calidad de vida resultante, dependería entonces de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas personales permitieran que la brecha entre expectativas y percepción de la situación actual no fuese desproporcionada, como resulta en muchas ocasiones.

Lograr el acceso equitativo al cuidado de la salud y poner límites razonables a la búsqueda quijotesca e insaciable de una “salud perfecta” son desafíos actuales. Enfrentar los retos éticos que plantean las enfermedades crónicas en el mundo de hoy apunta a trascender el horizonte clínico e ir hacia la búsqueda de la causalidad/riesgo en el proceso salud-enfermedad fijando sus metas en la CV, dentro de una concepción ética que contemple la autonomía y los más avanzados preceptos de justicia y de progreso social, en la que cada individuo encuentre lo más significativo para su vida, el verdadero sentido de la experiencia vívida, como el más importante de los valores humanos.

La Psicología de la Salud puede, en consecuencia, aportar al enriquecimiento y solución de estos problemas, subrayando la naturaleza subjetiva de la CV, estudiando sus interconexiones con categorías y atributos relacionados con factores psicosociales en salud, participando en la búsqueda de modelos teóricos psicológicos consecuentes, desarrollando instrumentos válidos y confiables, y esclareciendo, finalmente, cómo decursa el proceso por el cual se transforman las condiciones de vida en bienestar y, cuáles son los eslabones que conducen a él. Coincidimos con Grau, (2001) en que nuestra ciencia tiene un espacio en la lucha por el esclarecimiento de estos problemas, que conducirá a la paz, la satisfacción, el bienestar y la felicidad no solo del paciente con LES, sino del ser humano en general.

### **3- Referentes básicos en el estudio de la ansiedad, depresión y optimismo disposicional.**

#### **3.1- Ansiedad: Clasificación.**

La ansiedad es una emoción básica del organismo que constituye una reacción adaptativa ante una situación de tensión, peligro o amenaza. Se manifiesta como una actividad predominante del sistema nervioso simpático que le permite al sujeto afrontar situaciones de riesgo (función adaptativa). Sin embargo, cuando la reacción es excesiva carece de eficacia adaptativa y es necesario pensar en la presencia de

patología. La ansiedad patológica se presenta en diferentes trastornos psiquiátricos (afectivos, psicóticos, tóxicos) y médicos, siendo imprescindible un buen diagnóstico diferencial basado en la historia, exploración y pruebas complementarias. Cuando la ansiedad se transforma en el centro del cuadro podemos hablar de síndromes o trastornos ansiosos específicos, tales como: trastorno de ansiedad generalizada y trastorno de angustia o ataques de pánico. En la actualidad se estima que un 20.6% o más de la población mundial sufre de algún trastorno de ansiedad.

Al respecto (Herrera, 2008) define la ansiedad como: Estado vivencial subjetivo desagradable que implica expectación, zozobra, inquietud, aprehensión, sin base causal conocida u objeto real presente y que puede estar acompañada de intranquilidad motora y trastornos neurovegetativos como taquicardia, sudoración, salto epigástrico, entre otros. En esencia, continúa planteando este autor, hay una expresión vivencial, motora y conductual.

### **3.1.1- Cuadro Clínico.**

Entre sus manifestaciones hay variedad de síntomas subjetivos y neurofisiológicos. Entre los síntomas subjetivos o propiamente psicológicos encontramos: temor a perder el control, que puede llegar al pánico, pensamientos negativos, inseguridad, reacciones emocionales incongruentes con las respuestas que requieren determinadas situaciones, sensación de aturdimiento, desasosiego, actitud anticipatoria, expectación aprensiva, agobio psicológico, deseos de escapar, dificultad para mantener la concentración, y un aumento de actividad sin meta que puede acabar en agitación psicomotriz o total inhibición. El paciente se muestra tembloroso, inquieto, sujeto a continuos sobresaltos, con sacudidas musculares, e insomnio, (catalogado también como el compañero fiel de la ansiedad). Estos síntomas Psicológicos dependen de la activación del Sistema Límbico y de la Corteza Cerebral.

Por otra parte los síntomas neurofisiológicos dependen de la activación del Sistema Nervioso Vegetativo y entre ellos se encuentran: taquicardias, palpitaciones, disnea,

sensación de ahogo, dolores de cabeza, mareos, cambios en la temperatura corporal, anorexia o bulimia, taquicardia, salto epigástrico, cambios en el tono de la voz y respiración, trastornos del sueño, interferencias en la esfera sexual (eyaculación precoz, desarreglos menstruales en la mujer), onicofagia e hiperhidrosis, aceleración motora e hiperactividad y alopecia.

### **3.1.2- Formas Psicopatológicas de ansiedad.**

En las clasificaciones internacionales de enfermedades mentales se le da gran importancia a las formas clínicas de la ansiedad, la misma es reconocida como el síntoma básico de las neurosis y su presencia es común en muchos cuadros clínicos (Herrera, 2008). Entre los Trastornos de Ansiedad se encuentran: los trastornos de angustias, agorafobias, fobias específicas, sociales y simples, trastorno de ansiedad generalizada, trastornos obsesivos compulsivos, la reacción del estrés agudo, el trastorno de estrés postraumático, y trastorno de adaptación.

Por otra parte, autores, como: Spielberger, (1992), Eysenck, (1994), Grau, (1997), citados en (Herrera, 2008), han contribuido a la diferenciación de las formas de la ansiedad indicando la existencia, diferencia y relación entre dos dimensiones básicas de expresar la ansiedad: como rasgo y como estado.

La primera de ellas es una característica individual de la personalidad, que es inherente a personas que tienden a reacciones muy rápidas y dan la sensación de nerviosismo. Está relacionada con particularidades del temperamento como la movilidad y como ejemplo de ella puede verse en personas muy hiperactivas, deportistas, etc. Mientras que en la ansiedad como estado se puede apreciar la reacción del individuo en circunstancias anormales de la vida y la reacción ansiosa como estado patológico, típica de un proceso morboso que se manifiesta con determinada estructura e intensidad.

También se nota la ansiedad a nivel neurótico y la ansiedad a nivel psicótico, específicamente en el plano patológico. En la primera forma, su expresión alcanza no sólo el funcionamiento del paciente neurótico, puede aparecer en diversas enfermedades, entre ellas las cardiovasculares, las de la piel, las oncológicas, etc.

Además es normal que aparezca ante la necesidad de una intervención quirúrgica. La ansiedad a nivel psicótico es la expresión más desorganizada de este estado y es común en las psicosis, entre ellas las formas de esquizofrenia.

Se ha comprobado que las personas con ansiedad rasgo son más propensas a presentar estados patológicos de ansiedad, mientras que los individuos que han tenido ansiedad situacional pueden desarrollar con mayor frecuencia ansiedad estado. También en clínica es muy común la comorbilidad entre ansiedad y depresión (Grau, Portero, Guerra, Herrera, Rodríguez, citados en Herrera, 2008).

### **3.2. -Depresión:**

La cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) incluye en su capítulo N° 5, una descripción detallada de los diversos trastornos afectivos; así como las características específicas que estos describen.

La depresión constituye un trastorno afectivo negativo en el que se presenta simultáneamente un patrón de síntomas y signos clínicos (Herrera, 2010) entre los que se encuentran: un estado de ánimo triste, ansioso o vacío en forma persistente, sentimientos de desesperanza y pesimismo, de culpa, inutilidad y desamparo, inquietud, irritabilidad, abatimiento, preocupación, pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que el individuo disfrutaba antes, incluyendo la actividad sexual, disminución de energía, fatiga, agotamiento, sensación de estar en cámara lenta, dificultad para concentrarse, recordar y tomar decisiones. Pueden aflorar pensamientos de muerte o suicidio, así como intentos de suicidio, síntomas físicos persistentes que no responden al tratamiento médico, como dolores de cabeza, trastornos digestivos y otros dolores crónicos. Su etiología es desconocida, y también puede estar presente de forma secundaria en muchas condiciones clínicas

Este trastorno puede ser evaluado como síntoma, síndrome y entidad. La depresión como síntoma puede aparecer acompañando a múltiples enfermedades médicas graves, dolorosas, crónicas o terminales. Se presenta también con gran frecuencia en el getoperatorio de grandes técnicas quirúrgicas, principalmente si es preciso un período de readaptación del paciente a un nuevo tipo de vida (Herrera, 2010). La mayoría de estas veces aparece como una reacción de adaptación a un suceso

externo estresante. En ocasiones, está causada por una alteración orgánica o medicamentosa, que será preciso solucionar para poder actuar terapéuticamente sobre la misma. La depresión como enfermedad pertenece al gran grupo de los trastornos afectivos, en el que están incluidas desde las más reactivas, psicológicas o neuróticas hasta las más endógenas.

### **3.2.1- Cuadro Clínico y valoración diagnóstica.**

Aunque el perfil de la depresión es algo variable y depende del tipo de trastorno afectivo, el núcleo básico es el afecto depresivo. El interlocutor lo capta fácilmente pues habitualmente se percibe la irradiación de tristeza que emite el paciente.

#### **Los síntomas se clasifican en:**

A) **Síntomas psíquicos:** Los pacientes suelen presentar de forma predominante y estable, un estado de ánimo deprimido, con tristeza y pérdida de interés por sus actividades habituales, tendencia al llanto y sensación de desesperanza. Su mímica transmite a los que están alrededor abatimiento y la sensación de que les cuesta pensar y que cualquier actividad les supone un suplicio. Pueden presentar pérdida de la autoestima, ideas de culpa, autopunitivas e incluso suicidas. Otras veces destacan la irritabilidad, la ansiedad, los sentimientos de frustración o de inseguridad y el temor catastrófico. Incluso puede suceder que no hagan referencia al estado de ánimo y centren sus quejas en molestias físicas, conductuales o dificultades cognitivas. En algunas depresiones intensas y de naturaleza psicótica pueden llegar a presentarse ideas delirantes, que frecuentemente suelen estar en concordancia con el estado afectivo y justificar las vivencias de culpa o de ruina que refieren.

B) **Síntomas físicos:** Suelen asociarse alteraciones del apetito con modificaciones de peso, insomnio o hipersomnia, agitación o enlentecimiento psicomotor, astenia y falta de energía; y disminución de la capacidad de concentración con enlentecimiento del pensamiento pero sin incoherencia mental.

### **Valoración diagnóstica:**

En las clasificaciones actuales se considera a las formas clínicas de la depresión en los trastornos afectivos como: **Depresión mayor (endógena), Trastorno distímico, Trastornos bipolares I y II, Trastorno ciclotímico**

### **3.2.2- Ansiedad-Depresión en el LES.**

Entre los síntomas psicológicos que han sido señalados en el Lupus Eritematoso Sistémico se encuentran la ansiedad y la depresión (Brannon y Feist, (2001), Gil-Rosales, (2004), Latorre y Beneit, (1994), sin embargo no existe en la actualidad un consenso entre los autores con respecto a la intensidad con que los pacientes las vivencian.

La mayoría de los estudios argumentan que es alta la prevalencia e intensidad de la ansiedad y depresión en los pacientes con LES (Kozora, Ellison y West, 2006; Meenakshi, 2005; Serrano, 2002), citados en Ariza, et...al., (2010).

En un estudio realizado por Hupt, (2004), citado en Vinaccia, et...al., (2006), plantea que el 90% de los pacientes con LES que conformaron su estudio, presentó con gran intensidad ansiedad y depresión como principales síntomas psicológicos, además de psicosis, y estado agudo confusional. Mientras que Rubio, et...al., (1998), citado en Vinaccia, et...al., (2006), desarrollaron una investigación con 46 pacientes diagnosticados de LES y encontraron en el 33% de la muestra elevados niveles de ansiedad y depresión, los cuales se asociaron a una menor calidad de vida y a un número mayor de hospitalizaciones.

Por otra parte, Seguí, et...al., (2000), citados en Vinaccia, et...al., (2006), plantean que los niveles de ansiedad y depresión durante los episodios agudos de la enfermedad, son por lo general moderados, y que parecen estar relacionados al impacto psicológico de la actividad de

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

la enfermedad sobre los pacientes. Además plantea que se manifiesta de manera similar a lo que se esperaría en otros grupos quienes se estén enfrentando con un evento estresante, indicando que los pacientes no reaccionaron de una forma específicamente determinada por el LES.

Finalmente autores como Vinaccia, et...al., (2006) y Ariza, et...al., (2010), plantean que los pacientes con LES no presentan niveles clínicamente significativos de ansiedad y depresión.

En relación con la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con LES, se ha encontrado, que la depresión afecta los componentes de la salud mental y física y la ansiedad, por su parte, afecta la salud mental, mientras que otros estudios señalan que ambas afectan la CVRS de los pacientes con LES (Doria, et. al., (2004); Meenakshi, (2005); Sharpe, Denton y Schrieber, (2004); Tam, et al., (2008); Thumboo y Strand, (2007); Wang, Mayo y Fortín, (2001).

Por el contrario, en estudios desarrollados en la ciudad de Medellín, Colombia, con pacientes con LES no se encontraron niveles clínicamente significativos de ansiedad-depresión que afectaran la CVRS en general, sin embargo la depresión sí fue una variable predictiva negativa de la dimensión función social del cuestionario de Salud SF-36 (Vinaccia, et al., 2006). Resultados que son muy similares a otro estudio desarrollado también en Colombia, donde los síntomas de ansiedad-depresión no fueron elevados pero sí afectaron algunas dimensiones del cuestionario de Salud SF-36. Se encontró que la depresión asociada al daño orgánico interfiere en la función social, la ansiedad afecta la vitalidad y la ansiedad y depresión impactan de manera significativa sobre la salud mental, mientras que por otro lado, la depresión interfiere sobre el rol físico de los pacientes con LES (Ariza, et al., (2010).

### **3.3- Optimismo Disposicional.**

#### **3.3.1- Conceptualización.**

El optimismo disposicional, puede ser considerado una variable en el funcionamiento del ser humano, la cual actúa como un moderador intermedio en la salud y los comportamientos de las personas, ya que sirve como elemento motivador de las conductas que promueven el cambio y la acción humana (Ortiz, Ramos y Vera, 2003).

El optimismo determina la manera que tienen las personas de enfrentar el estrés y los problemas que se les presentan, así como, muchos hábitos de vida y de salud que estas asuman. Además, influye en el establecimiento de relaciones interpersonales, establece los proyectos futuros y las expectativas que se tienen frente al mismo. En general, se puede decir que el optimismo determina en gran medida la disposición de las personas frente a la vida, su bienestar físico y psicológico, y su percepción de bienestar y felicidad en general, por lo que es un aspecto muy importante de la personalidad.

En nuestra investigación asumimos el concepto de optimismo disposicional como la “tendencia de las personas a esperar resultados positivos y favorables en sus vidas y como una expectativa generalizada de resultado positivo” (Scheier y Carver, (1985).

En el área de la salud, el optimismo se ha asociado con una mejor salud física y un enfrentamiento más exitoso a los desafíos de la vida, se ha visto además que los optimistas al enfrentarse a diferentes agentes estresantes experimentan menos ánimo negativo y comportamientos de salud más adaptables (Solberg, Segerstrom, Shepton, (2005), lo cual está relacionado con la capacidad de los sujetos de enfrentar los problemas físicos y/o emocionales de manera que estos no interfieran en su funcionamiento social habitual.

### **3.3.2.- Teorías acerca del Optimismo en la Psicología.**

Según Vera (2008), revisado en Sánchez Hernández y Méndez (2009), existen dos perspectivas teóricas diferentes pero no opuestas acerca del optimismo, las cuales son:

**1.- Teoría de los estilos explicativos Optimistas-Pesimistas de Seligman (1992, 1998).** Esta teoría se basa en la reformulación de su teoría de la “Indefensión Aprendida” (Abramson, Seligman y Teasdale 1978). Según esta teoría, los estilos explicativos hacen referencia a la manera en que nos explicamos los sucesos, eventos, hechos de nuestra vida cotidiana, teniendo en cuenta que la manera en que los percibimos y vivenciamos influye notablemente sobre la esfera afectivo-motivacional de la personalidad, pues pueden hacernos vulnerables a experimentar ansiedad, depresión, variar nuestras motivaciones y reducir nuestra persistencia para el logro de nuestras principales metas en la vida (Gillham, Hazte, Reivich y Seligman 2001).

Según Seligman (1998), durante la niñez y la adolescencia se aprenden los estilos explicativos, relacionados con la percepción que la persona tenga de su lugar en el mundo y pueden atribuirse a diversos factores entre los que se destacan:

- Causas externas o internas. Estas relacionan las características del evento a agentes personales.
- Asociación a explicaciones estables o inestables, las cuales se refieren a la permanencia de estas en el tiempo.
- Explicaciones globales o específicas: que implican la cantidad de dominios en que afectan nuestra vida. (Gillham et... al., 2001; Munizaga y Yulis, 1992; Seligman 1998, citados en Ortiz, Ramos y Vera, (2003).

Por otra parte en el estilo explicativo optimista, según los autores anteriormente mencionados, la atribución a los eventos negativos se caracteriza por ser externas, temporales y específicas; mientras que si los eventos fueran positivos, las explicaciones cambiarían a internas, estables y globales. De otro modo un estilo explicativo pesimista se caracterizaría por atribuciones contrarias a las del

optimismo (Gillham et... al., 2001; Munizaga y Yulis, 1992; Seligman 1998, citados en Ortiz, Ramos y Vera, (2003).

**2- Teoría del Optimismo Disposicional de Scheier y Carver (1985, 1987).** Para estos autores el optimismo está relacionado con las expectativas de las personas acerca del futuro (Scheier y Carver 2001). Esta teoría sustenta que el optimismo es una variable de personalidad, por lo que sería una disposición que se asocia a las expectativas positivas generales de la vida (Gillham 2001; citado en Ortiz, Ramos y Vera, (2003). De esta forma el optimismo disposicional sería la tendencia a esperar que en el futuro ocurran resultados favorables y el pesimismo se correspondería como la creencia o expectativa estable y generalizada de que en el futuro ocurrirán eventos negativos (Otero, et... al., (1998), citado en Ortiz, Ramos y Vera, (2003). Dichas expectativas hacen referencia a los resultados a los que las personas son capaces de anticiparse ante situaciones de cualquier tipo de complejidad que puedan estar experimentando.

Para los autores de esta teoría las expectativas cotidianas son generales, puesto que son muchos los factores por las que están determinadas (Scheier y Carver 2001). Además juegan un papel importante en la determinación y persistencia de las personas en dirigir sus metas, cumplir sus propósitos, en el desarrollo de las tareas y en las experiencias emocionales (Scheier y Carver 1987).

En relación a estas dos propuestas teóricas, autores como en Ortiz, Ramos y Vera, (2003), plantean que las investigaciones sobre optimismo se han desarrollado en forma paralela en ambas teorías, donde los resultados han sido coincidentes en algunos sentidos, lo que parece probar la existencia de una relación conceptual y práctica del optimismo disposicional y los estilos explicativos (Gillham et... al., (2001), citado en Ortiz, Ramos y Vera, (2003). Sin embargo, en la actualidad existen investigaciones que aunque apoyan esta relación insisten en la necesidad de clarificar los lazos teóricos y empíricos que imbrican ambas teorías y las diferencias existentes entre ambos constructos.

Teóricamente la discusión sobre optimismo y el pesimismo se han centrado en si corresponden a una parte de la personalidad como una tendencia de esta, lo que implicaría que se mantiene en el tiempo con cierto grado de estabilidad, o si es un estilo explicativo que puede variar en el tiempo y ser más susceptible al cambio (Avia y Vázquez (1999), citados en Ortiz, Ramos y Vera, (2003) Pero en lo que hay consenso entre ambas teorías es en que el optimismo está relacionado con factores cognitivos de personalidad (Lin y Peterson (1999), citados en (Ortiz, Ramos, y Vera. (2003).

### **3.3.3-. Tipologías de Optimismo.**

En la bibliografía científica revisada acerca de este acápite encontramos diversos tipos de optimismo definidos según la opinión de varios autores. Según Segerstrom, et...al. (1993) citados por Concha, et... al., (2001), existen cuatro tipos de optimismo: el optimismo disposicional, el optimismo situacional, el optimismo defensivo y el optimismo proactivo. El optimismo disposicional se refiere a una manera constante de enfrentar los hechos en la que se da la generalización de expectativas positivas de obtener buenos resultados, es decir, es un estilo de enfrentar la vida que involucra una disposición positiva. Por otro lado, se entiende por optimismo situacional al mecanismo que surge frente a un evento estresante y que permite enfrentar de mejor forma dicho evento. No es una disposición o manera de enfrentar la vida constante, sino que se da frente a una situación particular, generalmente una situación estresante. Por su parte, el optimismo defensivo corresponde al intento del individuo por minimizar la inquietud sobre un comportamiento frente al cual uno se siente capaz de cambiar, mientras que el optimismo proactivo fomenta el cambio positivo del comportamiento.

Shelley, et...al., (1992), citados en Ortiz, Ramos y Vera, (2003), plantean la existencia de un tipo de optimismo denominado optimismo irrealista, éste es de carácter adaptativo y se asocia a personalidades mentalmente sanas, que se evalúan mejor, son personas preocupadas por otros, más persistentes y creativos para enfrentar sus metas y enfrentan de mejor manera el estrés. Sin embargo,

reconocen que este tipo de optimismo puede interferir con la percepción objetiva de riesgos externos evitando que las personas tomen las medidas necesarias para evitarlos, pero en general, protegen a las personas de situaciones muy amenazantes para su personalidad y también los protege de situaciones estresantes.

De forma general, las definiciones de estos tipos de optimismo lo catalogan como un aspecto de la personalidad de los sujetos y que éste determinará en gran medida la manera como los sujetos enfrentan su vida en toda su magnitud, es decir, en las relaciones con otros, de establecer expectativas y planes sobre el futuro, enfrentamiento de situaciones, etc.

#### **3.3.4-. Optimismo y salud, una relación indisoluble:**

Múltiples son los beneficios del optimismo en relación a diversos aspectos de la salud. En esta área tan importante, el optimismo se ha asociado con una mejor salud física y un enfrentamiento más exitoso a los efectos psicológicos y biológicos del estrés y las enfermedades (Scheier y Carver (1985). Se ha visto además que los optimistas al enfrentarse a diferentes agentes estresantes experimentan menos ánimo negativo y comportamientos de salud más adaptable, así como una condición inmune mejor (Segerstrom, et...al., 1998) citado en Ortiz, Ramos y Vera, (2003). Según estos mismos autores el hecho de aumentar la percepción de controlar una enfermedad acrecienta la predisposición optimista en la percepción de riesgo para la misma. Se asocia también a índices más bajos de enfermedad, de depresión y de suicidio, y a niveles más elevados de rendimiento académico y deportivo, adaptación profesional y calidad de vida familiar (Gillham, (2000); Reivich, Jaycox, y Gillham, (2005); Seligman, (1998)). También se considera un factor protector del consumo de sustancias en situaciones estresantes (Torres, Robert, Tejero, Boget y Pérez de los Cobos, 2006).

Según un estudio realizado por Rääkkönen, et...al., (1999), los adultos pesimistas tienen niveles más alterados de presión sanguínea y presentan un funcionamiento emocional marcado por la presencia de emociones negativas como ansiedad,

depresión e ira, mientras los optimistas adultos presentaban adecuados niveles de presión sanguínea y su funcionamiento emocional se caracterizaba por la manifestación de emociones positivas como alegría y felicidad. Además los resultados sugieren que el pesimismo trae consigo consecuencias fisiológicas y psicológicas. Este estudio también plantea que el optimismo disposicional y la ansiedad tienen efectos relativamente similares en el bienestar psicológico y físico. Por su parte, el pesimismo confiere efectos adversos en el bienestar psicológico y físico, no solamente en circunstancias estresantes, sino también en una variedad de circunstancias que se dan en los eventos rutinarios de cada día.

También en otro estudio con mujeres con cáncer de mamas se apreció que las optimistas no se daban por vencidas, enfrentaban las adversidades con continuo esfuerzo y asumían que es una situación que se puede manejar y que pueden esperar un buen desenlace (Carver, y Scheier, 1993).

Por otra parte, científicos de la Clínica Mayo en Rochester (Minnesota, EEUU), realizaron durante treinta años un estudio entre más de ochocientos pacientes, evidenciando que los optimistas gozaban de mejor salud y una vida mucho más larga que otras personas. Los investigadores también observaron que los optimistas afrontaban mejor el estrés y que eran menos probables a que se sumieran en una depresión.

El optimismo es un determinante de la selección adecuada de las estrategias que las personas utilizan para afrontar situaciones estresantes, no simplemente por el hecho de ser optimistas, sino porque sus expectativas favorables los dirigen a poner a un lado los sentimientos negativos y comprometerse con ellos mismos en esfuerzos activos para enfrentarlos. Al respecto, Chico, (2002) realizó un estudio en el que participaron 415 sujetos, con el objetivo de establecer la relación entre el optimismo disposicional y las distintas estrategias de afrontamiento. Los resultados demostraron que las personas optimistas y pesimistas emplean distintos patrones de estrategias de afrontamiento las a situaciones difíciles de sus vidas, puesto que, el optimismo disposicional está relacionado con estrategias positivas de

afrontamiento al estrés y la enfermedad, tales como: planificación, reinterpretación positiva y crecimiento personal, afrontamiento centrado en el problema y afrontamientos adaptativos. Mientras que los pesimistas tienden a negar, a rendirse, a descomprometerse de las metas, enfocándose en los sentimientos negativos dejando de lado la posibilidad de enfrentarse a las situaciones difíciles (Carver y Gaines, 1987; Scheier, Weintraub y Carver, 1986).

También se ha demostrado que el optimismo disposicional se correlaciona negativamente con el distanciamiento de los problemas y la negación (Carver, 1993; Guillham, 2001). Desde una perspectiva psicofisiológica el darse por vencido y alejarse, característico de los pesimistas, y el esforzarse continuamente, característico de los optimistas, son los rasgos que difieren los tipos de reacción al estrés, así como el tipo derrotista caracteriza a los pesimistas y el tipo defensivo a los optimistas. Estos últimos tienen mejores expectativas frente al estrés que se produce en el tratamiento médico, así como a una intervención quirúrgica, se recuperan más rápido y tienen menos complicaciones post operatorias (Chang, 1998).

También se plantea que las personas con mayor capacidad para reparar sus estados emocionales negativos poseen expectativas generalizadas más favorables acerca de las cosas que les suceden en la vida (Anadón Revuelta, (2006), así como que el optimismo protege la salud de los adultos mayores y que una visión positiva de las cosas está relacionada con la posibilidad de alargamiento del tiempo de vida (Martínez, (2004). Así lo confirma un estudio realizado por el Centro Psiquiátrico holandés GGZ Delfland (2004), en el que participaron 999 personas de ambos sexos y de edades comprendidas entre los 65 y los 85 años. Estos se describieron una década antes a sí mismas como "optimistas" o "pesimistas" y transcurrido ese tiempo los participantes optimistas mostraron un 55% menos de riesgo de mortalidad por cualquier causa, y un 23% menos de riesgo de mortalidad por fallo cardiaco.

En relación con las emociones negativas, autores como Sánchez Hernández, y Méndez, (2009), plantean que el optimismo es un factor protector de la depresión. Según una investigación realizada por Ortiz, Ramos, Rojas y Vera-Villarreal, (2002), el optimismo se asocia negativamente con los síntomas depresivos, e n mujeres con y sin patología mamaria, existiendo una relación inversamente proporcional entre optimismo y la cantidad de síntomas depresivos que manifiesta la persona. Además, según los resultados de un estudio longitudinal sobre la depresión infantil realizado durante cinco años con más de 500 niños participantes, muestran que la explicación optimista amortigua el impacto perjudicial de la adversidad y protege de la depresión, mientras que el estilo pesimista aumenta la vulnerabilidad a presentar este tipo de trastorno afectivo (Nolen-Hoeksema, Girgus, y Seligman, (1992), Seligman et al., 1984). También en un estudio realizado en Colombia en el que se evaluó la relación entre calidad de vida, ansiedad-depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (Vinaccia, et al. (2006), los resultados muestran que la Función Social (que hace referencia al grado en que los problemas de salud y/o los problemas emocionales interfieren en la vida social habitual), se ve influenciada positivamente con la variable predictora de optimismo, por lo que a mayor optimismo disposicional, mayor función social y por otra parte se encontraron bajos niveles de ansiedad y depresión en la muestra de pacientes estudiados, debido entre otros factores, al alto grado de optimismo disposicional que presentaron.

De forma general se ha visto, desde la creciente evidencia científica se plantea que el optimismo constituye un factor protector ante la enfermedad y al riesgo de enfermar (Carver y Scheier (2001). En este sentido resulta necesario para la Psicología potenciar esta variable en la importante tarea de promoción y prevención de la salud ante futuros efectos negativos, permitiendo no solo fomentar estilos de vida saludables, sino también permitiendo mejorar el bienestar subjetivo, disminuir la ansiedad y depresión y por ende elevar la percepción de la calidad de vida relaciona con la salud en los pacientes (Buss, (2000), citado en Ortíz, Ramos, y Vera, (2003).

Pero no se puede dejar de tener en cuenta la opinión de otros autores que señalan que el optimismo puede acarrear también problemas para la salud, pues por un lado se refieren a los costos personales como no asumir conductas saludables tales como: menor cumplimiento de las prescripciones médicas, no acudir al médico oportunamente o mayor frustración cuando las cosas no salen bien; y por otra parte se refieren a su interacción con otras variables de personalidad como el neuroticismo (Affleck, (1987) y Smith, et... al., (1989), citado en Ortíz, Ramos, y Vera, (2003).

Por último, coincidimos con (Ortíz, Ramos, y Vera, (2003), que plantean la necesidad de contar con investigaciones que faciliten la caracterización del fenómeno estudiado, a fin de dar cuenta de intervenciones específicas para potenciar y desarrollar el optimismo, y evaluar así su significancia aplicada en la Psicología Clínica y de la Salud.

## ***Capítulo 2: Diseño Metodológico de la Investigación.***

### **2.1- Diseño Metodológico:**

En el trabajo se utiliza un estudio no experimental, de tipo transversal, basado en el paradigma integrativo de investigación. Se selecciona un diseño en paralelo, conduciéndose simultáneamente dos estudios: uno cuantitativo y uno cualitativo, y de los resultados de ambos se realizan interpretaciones (Sampieri, 2006). La vertiente asumida será la de combinar datos cualitativos y cuantitativos, con análisis múltiples y un solo reporte.

### **2.2- Etapas del Diseño metodológico:**

El estudio consta de cuatro etapas fundamentales:

- 1-. Preparación teórica sobre el tema investigado.
- 2-. Concepción del diseño metodológico de la investigación.
- 3-. Ejecución del diseño.
- 4-. Análisis e interpretación de los resultados.

### **2.3- Selección de la muestra:**

La muestra se seleccionó de manera intencional, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico clínico de Lupus Eritematoso Sistémico, en periodos de remisión y actividad.
- Pacientes mayores de 15 años de edad.
- Ausencia de alteraciones psiquiátricas.
- Escolaridad mínima de 6to grado.
- Consentimiento informado.

Se emplean como criterios de exclusión:

- Pacientes que no cumplan con los criterios antes definidos.

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

- Pacientes fuera del lugar de residencia en el momento del estudio.

Se emplean como criterios de eliminación:

- Pacientes que manifiesten el deseo de retirarse de la experiencia investigativa.

La muestra quedó conformada por 41 pacientes de la provincia de Villa Clara, atendidos en el servicio de Reumatología del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara.

- **Características sociodemográficas de la muestra estudiada:**

**Tabla # 1: Distribución muestral según edad.**

Grupos	Rango de edad					Total
	15-20 años	21- 30 años	31- 40 años	41- 50 años	51- 60 años	
Pacientes con actividad de la enfermedad	2	1	11	7	12	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	3	1	1	2	1	8
Total	5	2	12	9	13	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

**Tabla # 2: Distribución muestral según el Sexo:**

Grupos	Sexo		
	F	M	Total
Pacientes con actividad de la enfermedad	30	3	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	6	2	8
Total	36	5	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada..

**Tabla # 3: Distribución muestral según la raza:**

Grupos	Color de la piel			
	B	M	N	Total
Pacientes con actividad de la enfermedad	29	3	1	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	8	0	0	8
Total	37	3	1	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

**Tabla # 4: Distribución muestral según nivel escolar:**

Grupos	Nivel escolar					Total
	6to	9no	Técnico Medio	12mo	Universitario	
Pacientes con actividad de la enfermedad	2	12	6	10	3	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	0	3	3	1	1	8
Total	2	15	9	11	4	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

**Tabla # 5: Distribución muestral según ocupación:**

Grupos	Ocupación						Total
	Trabajador	Estudiante	Obrero Calificado	Ama de Casa	Cuenta Propista	Jubilado	
Pacientes con actividad de la enfermedad	10	2	0	12	1	8	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	3	2	0	1	1	1	8
Total	13	4	0	13	2	9	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

**Tabla # 6: Distribución muestral según estado civil:**

Grupos	Estado Civil					Total
	Solteros	Casados	Divorciados	Unión consensual	Viudo	
Pacientes con actividad de la enfermedad	6	14	9	4	0	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	2	3	2	1	0	8
Total	8	17	11	5	0	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

- **Aspectos clínicos:**

**Tabla # 7: Distribución muestral según tiempo de diagnóstico del LES:**

Grupos	Tiempo de diagnóstico de la enfermedad						Total
	Menos de 1 año	1-5 años	6-10 años	11-15 años	15-20 años	Más de 20 años.	
Pacientes con actividad de la enfermedad	4	5	10	9	5	0	33
Pacientes en remisión de la enfermedad	0	4	4	0	0	0	8
Total	4	9	14	9	5	0	41

**Fuente:** Historia Clínica y Entrevista semi-estructurada.

**Tabla # 8: Distribución muestral según el grado de actividad del LES.**

Actividad de la enfermedad					
Inactividad o Remisión	Niveles de actividad de la enfermedad				Total
	Actividad Leve	Actividad Moderada	Actividad Alta	Actividad muy Alta.	
8	4	7	12	10	41

**Fuente:** Índice de actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI).

**2.4- Descripción y operacionalización de las variables:**

<b>Variables</b>	<b>Indicadores</b>		<b>Técnicas</b>
<p><b>Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS):</b>                      Valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual); emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras.). <b>Schwartzmann, (2003).</b></p>	Funcionamiento Físico.	<b>Área del estado funcional</b>	Cuestionario de Calidad de vida SF-36.
	Salud General		Entrevista de Valoración inicial
	Limitaciones del rol por problemas físicos		Cuestionario de estilos de afrontamiento a la enfermedad.
	Limitaciones del rol por problemas emocionales		Observación.
	Salud Mental	<b>Área del bienestar</b>	Índice de actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI).
	Vitalidad		Revisión de la Historia Clínica.
	Dolor		
	Función Social		
<p><b>Ansiedad:</b> Es un estado desagradable de temor que se manifiesta externamente a través de diversos síntomas y signos, y que puede ser una respuesta normal o exagerada a ciertas situaciones estresantes de la vida, aunque también puede ser una respuesta patológica y anormal producida por diversas enfermedades médicas y/o psiquiátricas.</p>	Ansiedad como estado		IDARE.
	Ansiedad como rasgo		Entrevista Estructurada
<p><b>Depresión:</b> Trastorno emocional que aparece como un estado de abatimiento e infelicidad que puede ser transitorio o permanente. Es un síndrome o un conjunto de síntomas que afectan principalmente al área afectiva de una persona. Puede ser expresada mediante afecciones de tipo cognitivo, volitivo o incluso somático.</p>	Depresión como estado		IDERE.
	Depresión como rasgo		Entrevista Estructurada
<p><b>Optimismo Disposicional:</b>                      Tendencias de las personas a esperar resultados positivos y favorables en sus vidas y es una expectativa generalizada de resultado positivo. Scheier &amp; Carver (1987).</p>	Optimismo alto		- Escala Dembo-Rubinstein.
	Optimismo medio		- Cuestionario de estilos de afrontamiento a la enfermedad.
	Optimismo bajo		- Entrevista Estructurada

## **2.5- Métodos e instrumentos:**

- **Métodos del nivel teórico:**

Análisis histórico-lógico de la literatura científica relacionada con el tema, para la consecuente generalización teórica a partir de la información obtenida.

- **Métodos del nivel empírico:**

1. Revisión documental: Historia Clínica.
2. Índice de actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI)
3. Entrevista: (Semiestructurada y Estructurada).
4. Observación participante.
5. Cuestionario de Salud SF-36.
6. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE).
7. Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE).
8. Escala Dembo-Rubinstein, con las adaptaciones correspondientes al problema objeto de estudio.
9. Cuestionario de estilos de afrontamiento a la enfermedad.

### **Descripción de las técnicas empleadas.**

- **Revisión documental: Historia Clínica.**

La investigación documental es una técnica utilizada en la investigación científica. Un documento en sentido amplio es cualquier objeto físico que constituya el registro de algún conocimiento, y pueden ser escritos, audiovisuales, arquitectónicos (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Pueden catalogarse como material interno y externo. Los documentos internos son todos aquellos que circulan dentro de determinadas organizaciones. Los externos por su parte son aquellos producidos por la organización para comunicarse con elementos externos.

El análisis documental se desarrollará en cinco etapas. En la primera, se realiza el rastreo e inventario de los documentos existentes y disponibles; en la segunda, se hace una clasificación de los documentos identificados; en la tercera, se hace una selección de los documentos más pertinentes para los propósitos de la investigación; en la cuarta, se realiza una lectura en profundidad del contenido de

los documentos seleccionados, para extraer elementos de análisis y consignarlos en "memos" o notas marginales que registren los patrones, tendencias, convergencias y contradicciones que se vayan descubriendo; finalmente, en el quinto paso, se realiza una lectura cruzada y comparativa de los documentos en cuestión, ya no sobre la totalidad del contenido de cada uno, sino sobre los hallazgos previamente realizados, de modo que sea posible construir una síntesis comprensiva total, sobre la realidad humana analizada.

En correspondencia con los objetivos de la investigación se analiza el documento siguiente:

- **Historia Clínica.**

La Historia Clínica, posee el carácter de documento médico y psicológico. Esta recoge una visión retrospectiva de la vida del sujeto cuando queda confeccionada con rigor y cuando resume cuidadosamente su historia personal, revelando información sobre fenómenos psicológicos, posibles causas de las alteraciones y la evolución del paciente.

La revisión de este documento permitirá ubicarnos en los datos generales, clínicos y patológicos del paciente, en su enfermedad y evolución.

- **Entrevista.**

La entrevista es un método de investigación empírica, desde su origen persigue como objetivo fundamental la obtención de informaciones importantes, aportadas por el propio sujeto de la investigación. Utilizada de forma individualizada, facilita el enriquecimiento de la triangulación de la información. Se utilizará en todo el proceso investigativo con objetivos diferentes, de esta manera en la entrevista de valoración inicial, se orientará a la búsqueda de:

Datos generales del paciente.

Tiempo de diagnóstico de la enfermedad.

Nivel de conocimiento acerca de la enfermedad.

Afrontamiento a la enfermedad.

Proyecciones vitales en medio de la enfermedad.

Actividades rutinarias.

Relaciones sociales.

Desempeño social.

Adherencia terapéutica.

Relaciones familiares.

Apoyo familiar recibido por el paciente.

La entrevista estructurada se orientará a indagar sobre: los niveles de ansiedad y depresión; expresión del optimismo disposicional de los pacientes con LES en estado de remisión y de actividad de la enfermedad.

● **Índice de actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI).**

Se trata de un índice que evalúa la presencia de actividad lúpica mediante una serie de síntomas clínicos y medidas de laboratorio desarrollado por Gladman, Ibañez y Urowitz (2002).

**INSTRUCCIONES:** Recoge la información de un total de 16 síntomas clínicos (presencia de convulsiones, psicosis, síndrome orgánico cerebral, alteraciones en la visión, afectación de pares craneales, cefalea, ACV, vasculitis, artritis, miositis, rash, alopecia, úlceras, pleuritis, pericarditis y fiebre) y 8 medidas de laboratorio (alteraciones en el sedimento urinario, hematuria, proteinuria, piuria, complemento, anti-DNA, trombocitopenia y leucopenia)

**CALIFICACIÓN:** Rango: 0-105.

Cada ítem se puntúa considerando la presencia de actividad lúpica en el momento de la evaluación o en su defecto en los últimos 10 días antes de esta. El rango de esta escala oscila entre 0 a 105 puntos y la actividad lúpica de la enfermedad se clasifica de la siguiente manera: Inactividad (0 puntos), Leve (1-5 puntos), Moderada (6-10 puntos), Alta (11-20 puntos) y Muy alta (>20 puntos).

- **Observación:**

En la metodología psicodiagnóstica la observación puede ser considerada como método, como estrategia e incluso como técnica objetiva. Queda claro entonces que la observación se constituye en un recurso indispensable para el diagnóstico psicológico, en tanto está presente en las otras estrategias y posibilita evaluar información relevante que puede escapar a cualquier otra estrategia.

Como recurso metodológico supone una intencionalidad por parte del observador (participante o no) que le facilite la formulación y verificación de hipótesis. Tiene carácter selectivo (recorte de los hechos) y está guiado por lo que percibimos.

La observación se desarrolló durante todo el estudio, a través de la consulta directa con los pacientes y familiares, en la indagatoria sobre aspectos psicológicos, sociales (vinculados con las manifestaciones ansiosa-depresivas) y no sólo de los aspectos clínicos relacionados con la patología reumática.

Se aplica con el objetivo de poder interpretar cada una de las dimensiones establecidas analizarlas e integrar los resultados.

- **Cuestionario de Salud SF-36.**

El cuestionario de salud SF-36 (Short Form 36 (forma corta 36) 1996), es un instrumento para medir calidad de vida relacionada con la salud.

Lo conforman 36 preguntas (ítems) que exploran ocho dimensiones: capacidad funcional (10 ítems), vitalidad (4 ítems), aspectos físicos (4 ítems), dolor (2 ítems), estado general de salud (5 ítems), aspectos sociales (2 ítems), aspectos emocionales (3 ítems) y salud mental (5 ítems). Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre tres y seis, dependiendo del ítem. Cada pregunta recibe un valor que posteriormente se transforma en una escala de 0 a 100; se considera de 0 a 50 peor estado de salud y de 51 a 100 mejor estado de salud.

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

En este cuestionario no existe una puntuación total; a partir de estas dimensiones es posible estimar dos componentes de la calidad de vida relacionada con la salud: uno físico y otro mental.

Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, se realizan los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los diez ítems que lo requieren, con el fin de que todos sigan el gradiente "a mayor puntuación, mejor estado de salud".
2. Cálculo de la sumatoria de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

### **●Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE).**

**Descripción de la prueba:** Esta prueba consta de un total de cuarenta expresiones que los sujetos usan para describirse, veinte reactivos miden la ansiedad como estado (cómo se siente ahora mismo, en estos momentos) y otros veinte reactivos, la ansiedad personal (cómo se siente habitualmente), donde los sujetos deben marcar en cuatro categorías la intensidad con que experimentan el contenido de cada ítem. Para responder a las escalas el sujeto debe vincular el número apropiado que se encuentra a la derecha de cada una de las expresiones del protocolo.

**Objetivos:** Evaluar dos dimensiones distintas de ansiedad: la ansiedad como rasgo y la ansiedad estado en pacientes portadores de LES.

**Calificación:** Existen cuatro categorías a señalar en las 20 preguntas que diagnostican la ansiedad como estado:

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

1. No en absoluto.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

Tipos de ítems:

Ítems directos (RD): 3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17,18.

Ítems indirectos (RI) : 1,2,5,8,,10,11,15,16,19,20.

Para su calificación se utiliza el procedimiento tradicional:

$$(\sum RD - \sum RI) +50= P$$

De forma similar se trabaja con las veinte preguntas correspondientes a la ansiedad como rasgo.

En este caso las categorías son las siguientes:

1. Casi nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente
4. casi siempre

Tipos de ítems:

Ítems directo (RD): 22,23,24,25,28,29,31,32,34,35,37,38,40.

Ítems indirectos (RI): 21, 26, 27, 30, 33, 36,39.

Para la calificación se emplea la siguiente fórmula:

$$(\sum RD - \sum RI) + 35= P$$

Los puntajes (P) se ubican en la sub-escala elaborada para el diagnóstico nivel de ansiedad.

1. Bajo (-30)
2. Medio (31-44)
3. Alto (+45)

● **Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE).**

**Descripción:** El IDERE es un inventario autoevaluativo, diseñado para evaluar dos formas relativamente independientes de la depresión: la depresión como estado

(condición emocional transitoria) y la depresión como rasgo (propensión a sufrir estados depresivos como una cualidad de la personalidad relativamente estable).

La escala que evalúa la depresión como estado permite identificar, de manera rápida, a las personas que tienen síntomas depresivos, así como sentimientos de tristeza reactivos a situaciones de pérdida o amenaza, que no necesariamente se estructuran como un trastorno depresivo, aunque provoquen malestar e incapacidad. Tiene 20 ítems cuyos valores toman valores de 1 a 4. La mitad de estos ítems por su contenido, son positivos en los estados depresivos, mientras que la otra mitad son ítems antagónicos con la depresión. El sujeto debe seleccionar la alternativa que mejor describe su estado en ese momento y tiene 4 opciones de respuesta: No, en lo absoluto (que vale 1 punto), Un poco (que vale 2 puntos), Bastante (que vale 3 puntos) y Mucho (que vale 4 puntos).

La escala que evalúa la depresión como rasgo permite identificar a las personas que tienen propensión a sufrir estados depresivos y además ofrece información sobre la estabilidad de estos síntomas. Consta de 22 ítems que también adquieren valores de 1 a 4 puntos y las opciones de respuestas son: casi nunca (que vale 1 punto), algunas veces (que vale 2 puntos), frecuentemente (que vale 3 puntos) y casi siempre (que vale 4 puntos).

Los valores oscilan entre 20 y 80 puntos para la escala estado y 20 a 88 puntos para la escala rasgo.

**Significación:** El IDERE permite obtener el grado de depresión como estado y el grado de depresión personal.

**Calificación:** Los ítems pueden tomar valores de 1 a 4 puntos. Para la escala estado, se otorga 1 punto a la respuesta No, en lo absoluto; 2 a la respuesta Un poco; 3 a la respuesta Bastante y 4 puntos a la respuesta Mucho. Diez ítems son positivos con respecto a la depresión actual, mientras que los otros 10 son contradictorios.

Para la calificación se debe obtener la sumatoria de los ítems positivos de depresión y la sumatoria de los ítems negativos de depresión. A la diferencia entre ambos subtotales se le suma el valor 50, que fue obtenido de los análisis estadísticos efectuados para la construcción, con el fin de estandarizar las puntuaciones.

La cifra obtenida es el grado de depresión actual y se considera baja si es menor o

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

igual a 34, media si está entre 35 y 42 y alta si es mayor de 42.

Para la calificación de la escala rasgo se procede de manera similar, aunque los puntos de corte son diferentes.

### **D. Estado**

$$1+2+6+8+9+10+13+15+18+20= A$$

$$3+4+5+7+11+12+14+16+17+19= B$$

$$(A-B)+50=$$

\_\_\_ Alto ( $> = 43$ )

\_\_\_ Medio (35-42)

\_\_\_ Bajo ( $< = 34$ )

### **D. Rasgo**

$$1+3+5+7+8+11+14+16+17+20+22 =A$$

$$2+4+6+9+10+12+13+15+18+19+21=B$$

$$(A-B)+50=$$

\_\_\_ Alto ( $> = 47$ )

\_\_\_ Medio (36-46)

\_\_\_ Bajo ( $< = 35$ )

### ● **Modificación de la Escala Dembo - Rubinstein.**

**Descripción:** La escala original fue creada por el psicólogo norteamericano T. V. Dembo y modificada por S.L. Rubinstein (1970), con el objetivo de conocer la autovaloración y conciencia de la enfermedad en niños y adultos, por lo que a través de este método se estudia la actitud del paciente hacia sí mismo.

Consta de cuatro parámetros planteados por el autor, los cuales son: Salud, Felicidad, Carácter e Inteligencia. En nuestro estudio se utilizará una modificación de la prueba teniendo en cuenta los intereses de la investigación, para lo cual se utilizarán los siguientes indicadores:

- Salud
- Felicidad
- Optimismo

- Tristeza.
- Autoconfianza

Estos parámetros, se ubican en un talonario con líneas verticales del mismo tamaño, con una longitud de 15cm, las cuales tienen escrito en el extremo superior cada uno de los indicadores antes señalados. Se le presentan al sujeto en hojas individuales en forma de pequeños libritos y cada una se vincula a otras categorías.

Procedimientos: Al sujeto se le van presentando las categorías representadas en cada escala del talonario de forma consecutiva, con la condición de que no debe ver la siguiente y se le ofrecen las siguientes instrucciones:

“Supongamos que en esta línea se encuentran todas las personas del mundo de acuerdo con las categorías señaladas. En la parte superior se ubican las que más intensamente expresan el sentimiento o categoría dada y en la parte inferior las que con menos fuerza lo manifiestan. Debes precisar donde está tú lugar entre todas esas personas y marcarlo con una señal”.

Las instrucciones pueden repetirse o aclararse si es necesario, pero no se debe comentar nada que pueda influir en la ubicación del sujeto.

Después de la ubicación se lleva a cabo un interrogatorio experimentalmente provocado, relacionado con los indicadores propuestos y la relación que establece el sujeto con cada uno de ellos, haciendo énfasis en el porqué de esa ubicación, el concepto que tiene el sujeto de cada uno de los indicadores, etc. Esta entrevista recoge varias preguntas que complementan la prueba, y son las siguientes, que ejemplificaremos con el indicador optimismo:

- ¿Qué entiende usted por optimismo?
- ¿Qué personas consideras optimistas o pesimistas?
- ¿Por qué usted se ubica ahí?
- ¿Qué le falta para alcanzar el optimismo puro, completo?
- ¿Dé que depende ello?

De igual forma se realiza el interrogatorio para cada uno de los parámetros. El cuestionario no es rígido, puede variar en dependencia del caso, siempre y cuando se conserve el contenido y el objetivo de la prueba.

Materiales: Se utiliza un talonario con escalas, cada una con una categoría y una hoja para recoger las explicaciones del sujeto.

Calificación: El análisis es cualitativo, se realiza de acuerdo con la ubicación que nos da el paciente, según los niveles que se le dan y sus respuestas en el interrogatorio, lo cual permite encontrar si hay correspondencia o no entre lo expresado por el sujeto y la ubicación que da. Esto nos señala la tendencia general de la autovaloración que él posee: sobrevaloración o autovaloración inadecuada por exceso (11-15cm), subvaloración o autovaloración inadecuada por defecto (0-5cm) o autovaloración adecuada (6-10cm). El análisis se realiza teniendo en cuenta que las personas ajustadas con autovaloración adecuada (existiendo en ellas correspondencias entre el nivel de aspiraciones y las posibilidades reales para alcanzar las metas), tienden a ubicarse en la zona media, mientras que las personas con autovaloración inadecuada tienden a ubicarse en los extremos.

Con esta metódica no pretendemos obtener conocimientos acabados acerca de la autovaloración de los sujetos, sino algunos elementos que después serán constatados con el resto de la investigación experimental patopsicológica.

- **Cuestionario de estilos de afrontamiento a la enfermedad.**

**Descripción:** Este cuestionario fue diseñado por M. Álvarez y colaboradores para investigar los estilos de afrontamiento a la enfermedad. El mismo consta de 22 ítems que exponen algunas de las conductas más usadas para enfrentar enfermedades por los pacientes, para lo cual se les pide que indiquen aquellas que más usan en el presente (con una cruz) y cuáles empleaban antes de enfermarse (con un círculo).

**Calificación:** La calificación se realiza cualitativa y cuantitativamente según la frecuencia con que son marcados los ítems, los mismos se agrupan en diferentes escalas:

- reacción emocional: 5, 7, 13, 21.
- Somatización: 15, 16, 17, 18, 19, 20.
- Negación optimista: 10, 11, 12.
- Afecto/distracción: 2, 6, 22.
- Información relevante: 1, 3.

## **2.6. Procedimiento.**

Para la realización de la presente investigación se estableció contacto con especialistas en reumatología del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara, Villa Clara, para contar con su asesoramiento. Posteriormente se discutió el proyecto ante el consejo científico de esa institución asistencial y con su autorización se creó una consulta semanal para trabajar con los pacientes, los cuales fueron citados a través del correo postal, previa revisión de las bases de datos del Servicio de Reumatología. Luego de la lectura y firma de la carta de consentimiento informado por parte de los pacientes con LES (Ver anexo # 1), se aplicaron con la ayuda y supervisión del equipo de investigación liderado por este autor, las pruebas psicológicas, mientras que el Índice de Actividad Lúpica Sistémica fue aplicada por especialistas en reumatología de este Hospital.

### **Esquema de los procedimientos utilizados en las sesiones de trabajo:**

#### **Primera Sesión de trabajo.**

**Objetivo:** Obtener el consentimiento informado los pacientes participantes en el estudio, así como obtener los datos generales, particularizados en cada caso.

#### **Técnicas empleadas:**

1. Revisión documental: Historia Clínica.
2. Índice de actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI).

3. Entrevista semi-estructurada.
4. Observación participante.

### **Segunda Sesión de trabajo.**

**Objetivo:** Indagar acerca de la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y los estilos de afrontamiento que emplean los pacientes ante la enfermedad.

#### **Técnicas empleadas:**

1. Cuestionario de Salud SF-36.
2. Cuestionario de estilos de afrontamiento a la enfermedad.
3. Observación participante.

### **Tercera Sesión de trabajo.**

**Objetivo:** Indagar sobre los estados de ansiedad y depresión de los pacientes.

#### **Técnicas empleadas:**

1. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE).
2. Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE).
3. Observación participante.

### **Cuarta Sesión de trabajo.**

**Objetivo:** Analizar los niveles de optimismo disposicional de los pacientes así como las vivencias de emociones negativas como la ansiedad y depresión en medio de la enfermedad.

#### **Técnicas empleadas:**

1. Modificación de la Escala Dembo-Rubinstein.
2. Entrevista estructurada.
3. Observación participante.

## **2.7 -Principios éticos de la investigación:**

Durante toda la investigación se tendrá en consideración los principios éticos de la ciencia psicológica. En primer lugar: se les explicará a los participantes los objetivos e intenciones del estudio, contando con su consentimiento para incorporarse a la

experiencia investigativa. Se respetará en todo momento la confidencialidad de toda la información que los pacientes refieran y se asegurará que en ninguno de los registros de información a emplear figuren sus nombres u otros datos personales.

## **2.8- Procesamiento de los datos.**

Para el análisis de los datos se utilizó el procesamiento estadístico computacional, empleando el paquete de Ciencias Sociales (SPSS) en la versión 18, e inicialmente se aplicó la estadística descriptiva como el análisis de frecuencia, la media, la desviación típica y la mediana. Posteriormente se aplicaron pruebas estadísticas en correspondencia con los objetivos de la investigación.

- **Pruebas estadísticas empleadas:**

<b>Pruebas estadísticas</b>	<b>Objetivo</b>
<b>U- de Mann Whitney</b>	Prueba no paramétrica empleada para comparar dos grupos, en el caso de nuestro estudio, se comparó el grupo de pacientes en actividad de la enfermedad con el grupo en remisión de la misma, en cuanto a la CVRS, ansiedad, depresión y optimismo disposicional.
<b>Coefficiente de relación Spearman.</b>	Prueba no paramétrica de relación empleada para correlacionar las variables CVRS, ansiedad, depresión y optimismo disposicional.

### ***Capítulo 3: Análisis de los Resultados.***

Para la exposición del presente capítulo se ha decidido dividirlo en cuatro epígrafes:

3.1- Análisis de los resultados por técnicas.

3.2- Estudio comparativo de las variables: calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en ambos grupos.

3.3- Estudio correlacional de las variables: calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, depresión y optimismo disposicional.

3.4- Análisis integral de los resultados.

#### **3.1- Estudio Descriptivo: Análisis de los resultados por técnicas.**

##### **Análisis de la H.C y la Entrevista de Valoración Inicial. (Anexos 2 y 3).**

En el inicio de nuestro estudio empleamos la revisión de la historia clínica para obtener los datos generales, clínicos y patológicos de los pacientes, tanto en su enfermedad como en su evolución, así como la entrevista semi-estructurada, que nos permitió establecer la relación empática con los mismos y obtener su consentimiento informado para participar en nuestra investigación.

Como se explicó en el Capítulo 2, integran este estudio 41 pacientes de la provincia de Villa Clara, atendidos en el Hospital Provincial Universitario "Arnaldo Milión Castro". La media de edad de los pacientes es de 31,58 años, (DT= 13, 24). Los rangos de edad en los que mayor cantidad de pacientes se encuentran son: de 51-60 años (n=13) y de 31-40 años (n=12) comprendidos en la etapa adulta. Es preciso señalar que en ambos rangos predominan los pacientes en los que la enfermedad se encuentra activa en alguno de sus grados. Por su parte, en el grupo de pacientes con estado de remisión la mayoría se encuentran en el rango de 15-20 años (n=3) en las etapas de adolescencia y juventud y de 41-50 años (n=2) en la etapa de la adultez media. De manera general el rango de edad en el que menos pacientes tuvimos fue en el de 21-30 años (n=2), con un paciente en cada grupo conformado teniendo en cuenta el estado actual de actividad de la enfermedad (remisión y actividad lúpica sistémica).

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

En cuanto al género, predomina el sexo femenino (n=36), lo cual representa el 87,80% del total de la muestra estudiada, confirmando lo planteado en la literatura científica respecto a la alta incidencia y prevalencia del LES en este sexo. Por su parte, la raza blanca es la más distintiva en los pacientes que integran este estudio (n=37), mientras que solo encontramos 1 paciente de raza negra, en contraste con lo planteado en la literatura científica revisada en la que se plantea que el LES tiene una alta incidencia y prevalencia en personas de raza negra o descendientes de asiáticos.

De forma general, los pacientes que integran este estudio poseen un buen nivel escolar, pues la mayoría tienen vencido el 9no (n=15) y 12mo grado (n=11) respectivamente. Además dentro del primer nivel escolar mencionado se encuentran pacientes que están continuando sus estudios en la enseñanza media, lo que refleja el interés en la superación educacional de los mismos. Con respecto a la ocupación, la mayoría de estos pacientes son trabajadores (n=13) y amas de casas (n=13), aunque es preciso señalar que los jubilados (n=9) se encuentran en edad laboral, pero debido a las afectaciones producidas por la enfermedad no pudieron continuar ejerciendo activamente la labor que desempeñaban, lo cual evidencia las limitaciones físicas que el LES provoca en quienes la padecen. Por otra parte la mayoría son casados (n=17) y divorciados (n=11) y ninguno de los pacientes resultó ser viudo.

La Historia Clínica arroja que el 34% de los pacientes llevan entre 6 y 10 años con la enfermedad diagnosticada (n=14), encontrándose que el 24% posee algún grado de actividad de la enfermedad.

Al comparar los extremos del tiempo del diagnóstico con la cantidad de pacientes, se detecta que existe una similitud entre los que su diagnóstico transcurre entre 1-5 y 11-15 años (n=9) y entre los que tienen entre 15-20 (n=5) y menos de 1año (n=4) con diagnóstico de LES. Por otra parte, existe diferencia entre el tiempo de diagnóstico y la actividad de la enfermedad en los 2 grupos de pacientes, puesto que los que están en estado de remisión se encuentran en la primera década de padecimiento de la enfermedad, lo cual puede estar dado por la eficacia del

tratamiento y la adherencia al mismo luego del diagnóstico, mientras que los que llevan más de 10 años con este padecimiento presentan algún grado de actividad de la enfermedad, por lo que podemos inferir que el tiempo de diagnóstico puede relacionarse también en este caso con la evolución de la misma y sus afectaciones sobre el organismo y por consiguiente con la percepción del bienestar físico y psicológico del paciente. Por otra parte, todos los pacientes que tienen menos de un año con el LES presentan activa la enfermedad en alguno de sus grados, debido a la reciente aparición de ésta.

Se observa que el 88% de los pacientes posee un adecuado nivel de conocimiento acerca de la enfermedad, sus síntomas y tratamiento, son concientes de las afectaciones físicas que ésta les provoca, así como de la necesidad de protegerse de los factores ambientales como la exposición a los rayos ultravioletas, a situaciones potencialmente estresantes. Al respecto la paciente OGH refiere: *“... de mi enfermedad conozco bastante y sé que debo cuidarme mucho para que no me den las crisis y los médicos me explican cómo...”*. En el 12% se expresa un pobre conocimiento acerca de su enfermedad, cuestión que puede estar relacionada con varios factores: tiempo transcurrido del diagnóstico de LES, negación o ignorancia de la enfermedad y sus síntomas, lo cual ha sido señalado de forma consistente como uno de los síntomas psicológicos del LES, al carecer de mecanismos adecuados para hacer frente y adaptarse a las demandas y afectaciones que produce la enfermedad, evidenciándose la ausente o escasa búsqueda de información relevante acerca de su padecimiento.

El 67% de los pacientes refiere que afrontan la enfermedad con gran optimismo, con fe, frente a sentimientos de desesperanza, desolación o incertidumbre que el impacto del diagnóstico de la enfermedad les haya provocado. Han aceptado el hecho de que tienen la enfermedad y han aprendido a convivir con ella e incluso a pesar del malestar físico y emocional que ésta les provoca, buscan llenarse de energía y continuar adelante:

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

RRF: *“Afronto la enfermedad siendo lo más activa y optimista posible, no me tiro a morir”.*

PRG: *“Al principio me sentí muy mal y no quería que nadie me viera, estaba encerrada... ahora he aprendido a vivir con la enfermedad”.*

El paciente MNT refiere: *“Ella (la enfermedad) no puede más que yo, me la hecho al hombro y sigo caminando.*

Por otra parte el 11% asocia su afrontamiento a la adherencia terapéutica, al respecto la paciente IGH plantea: *“La afronto haciendo lo que me indican los especialistas que me atienden”.* Mientras que para el 8% su afrontamiento a la enfermedad depende más bien de su estado de salud y de su ánimo, DOG plantea: *“Hay días en los que me siento bien y los aprovecho, pero en los que me siento mal me resigno”.*

Un 14%, afrontan la enfermedad con mucha tristeza y gran preocupación por la evolución de la misma y sus afectaciones.

Las valoraciones anteriores indican la variedad de estilos y formas particulares que asumen los pacientes con LES al adaptarse y hacer frente a su enfermedad, en las que el estado emocional actúa como un agente mediatizador al cual parece asociarse las conductas asumidas frente a su enfermedad.

Las preguntas orientadas hacia los proyectos de vida arrojan que existen dos tendencias fundamentales: por una parte proyectos de vida sólidos y bien estructurados en relación a su realidad objetiva, y proyectos de vida limitados por las afectaciones producidas por la enfermedad.

En este sentido los pacientes que poseen proyecciones vitales bien estructuradas, se agrupan en tres áreas fundamentales. La primera de ellas es el área familiar y de pareja, la segunda, la escolar-profesional y por último pero no menos importante se encuentran las proyecciones vinculadas al área personal.

Con respecto al área familiar y de pareja los principales proyectos son: encaminar a sus hijos en la vida, verlos terminar sus estudios e incorporarse a un trabajo, ver a sus nietos nacer y crecer en el futuro, rehacer su vida amorosa en el caso de los divorciados y para los solteros tener una pareja estable y fundar una familia. También relacionado a esta área tan importante para la vida de estos pacientes surgen proyectos como construir, reparar o ampliar su vivienda para así mejorar sus condiciones de vida.

En el área escolar-profesional sus principales proyectos están dirigidos a continuar sus estudios, convertirse en profesional y superarse en esta área.

En el área personal, aparece como proyecto-meta “viajar al extranjero”.

En los pacientes cuyos proyectos se estructuran de forma más limitada, estos se circunscriben a la inmediatez: “continuar desarrollando sus actividades cotidianas y seguir viviendo”, o se revisten por el fracaso en el área laboral-profesional debido a las limitaciones del rol por problemas físicos, su estado de salud y su capacidad funcional para continuar ejerciendo su labor, como ocurre en el caso de los pacientes que están jubilados.

Las preguntas relacionadas con las actividades que realizan frecuentemente arrojan que en el 91% de los sujetos, se encuentran las domésticas y laborales. En un 73%, los pacientes refieren que emplean su tiempo libre en actividades de sano esparcimiento como escuchar música, ver televisión, ir a la iglesia y en el caso de los más jóvenes, visitar lugares recreativos sobre todo los fines de semanas, en este último caso no existe discriminación del acompañamiento de actividades perjudiciales para la salud como la ingestión de bebidas alcohólicas o fumar.

Se recogen expresiones relacionadas con las afectaciones por cansancio, agotamiento y dolores articulares, por lo que tienen que reducir el tiempo dedicado a la realización de las actividades, hacer menos actividades de las planificadas y hasta postergarlas.

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

De forma general el círculo de relaciones sociales de estos pacientes se encuentra compuesto por familiares, vecinos, amigos y compañeros de trabajo o estudio. Valoran que sus relaciones sociales son cercanas y afectuosas, lo cual evidencia la solidez de las redes de apoyo social de las que disponen. No obstante el 34% de la muestra estudiada refieren que sus relaciones sociales han sido interferidas por diversas causas como el estado actual de salud, dificultándoles mantener y desarrollar el contacto social al tener que permanecer mayor tiempo en casa sobre todo en los períodos de crisis, o se han aislado por la afectación de su imagen corporal e incluso plantean que sus amistades se han distanciado por la representación social de la enfermedad. Valoran además su desempeño social como adecuado, a pesar de las limitaciones que les produce la propia enfermedad y solo en el 7,3 % la adherencia terapéutica es inadecuada, debido a la negación de la enfermedad. De forma general mantienen buenas relaciones familiares y valoran el apoyo recibido por su familia como indispensable, como un sostén no solo económico, sino también afectivo, “sin el cual se vieran perdidos y sin fuerzas en medio de su enfermedad”.

### ▪ **Análisis del Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI). (Anexo # 4)**

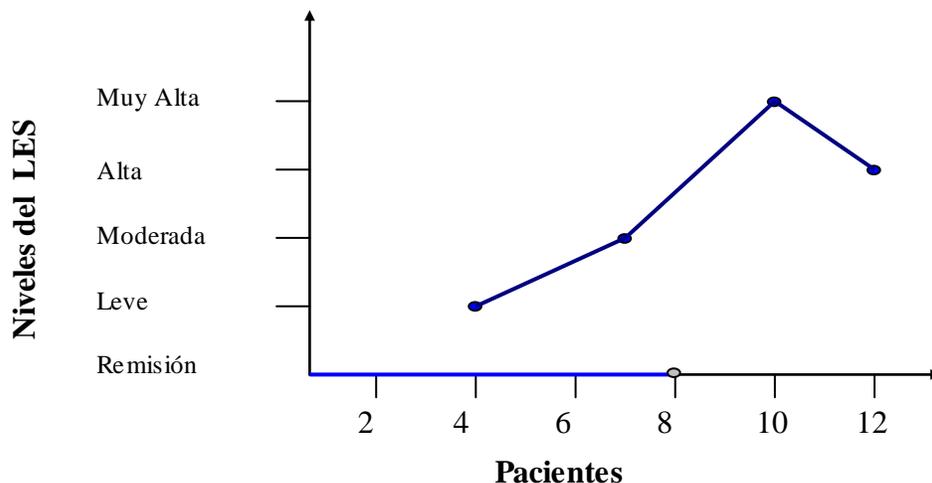
Para la división de los pacientes con LES, teniendo en cuenta el estado actual de la enfermedad (remisión o actividad) se emplea el Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI), (aplicado por el especialista en Reumatología).

Como se aprecia en el gráfico # 1, 33 pacientes presentan activa su enfermedad en alguno de sus grados, representando el 80,48%.

El análisis por niveles revela un predominio de niveles altos y muy altos de la enfermedad, de esta manera, 12 pacientes alcanzan un nivel alto, y 10 pacientes muy alto, manifestándose en ellos conjuntos de síntomas y mayor afectación a su estado de salud. En los niveles moderados se encuentran 7 pacientes y 4 en estado leve.

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

Gráfico # 1: Niveles de actividad del Lupus Eritematoso Sistémico.



Por su parte, el grupo de pacientes en estado de remisión es inferior (n=8), lo que asevera la actividad lúpica predominante.

▪ **Análisis del Cuestionario de Salud SF- 36. (Anexo # 5)**

En la tabla # 10 se observan los resultados promedios de cada una de las dimensiones que componen el cuestionario de salud SF-36, que evalúa la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Tabla # 10: Estadística Descriptiva de la variable Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

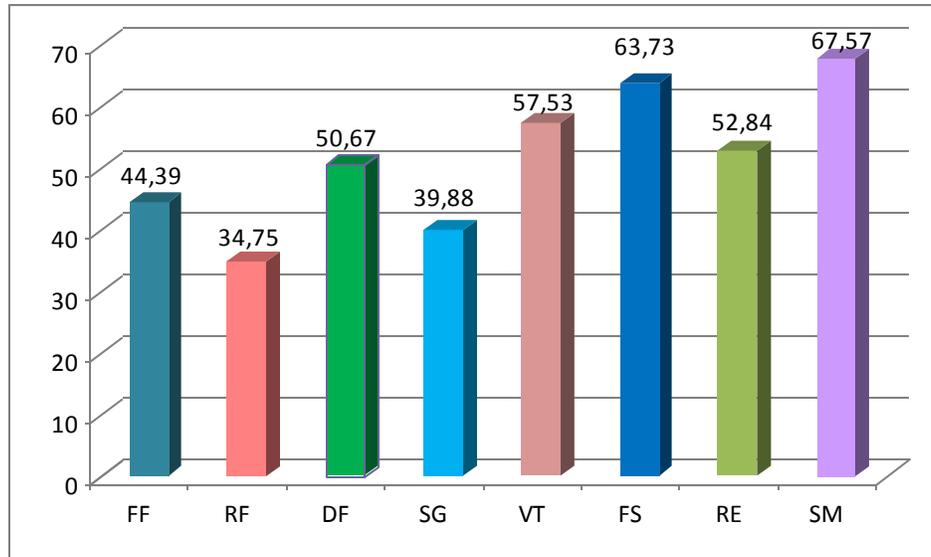
Dimensiones de SF-36.	Media	Desviación Típica.
Función Física	44,39	29,00851
Rol Físico	34,75	45,71585
Dolor Físico	50,67	31,15498
Salud General	39,88	19,60510
Vitalidad	57,53	24,76914
Función Social	63,73	22,47112
Rol Emocional	52,84	48,86179
Salud Mental	67,57	20,73124

Encontramos que las dimensiones que componen el área del **estado funcional** (Función Física, Rol Físico, Dolor Físico, Salud General) alcanzan valores por debajo de 51 puntos, lo cual nos indica que los pacientes con LES perciben desfavorablemente su CVRS vinculada a este aspecto.

La mayor afectación que presentan en esta área está relacionada al Rol Físico, o sea, perciben que la falta de salud producida por la enfermedad interfiere en el desarrollo de las actividades que cotidianamente realizan como las laborales y/o domésticas, trayendo consigo un rendimiento menor del deseado o limitando el tipo de actividades que estos pacientes pueden realizar. Lo mismo ocurre con la valoración personal de la salud (Salud General), que incluye el estado actual y las perspectivas futuras con respecto a su salud y la resistencia a enfermar. Por su parte la enfermedad limita considerablemente las actividades de la vida diaria (Función Física), como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, así como realizar esfuerzos físicos moderados e intensos. Con respecto a la intensidad del dolor y su efecto en el desarrollo de las actividades habituales (Dolor Físico), este último alcanza un valor pegado al punto de corte (51), pero de todas formas refleja que la percepción del dolor que produce la enfermedad es moderado, teniendo en cuenta que la puntuación de cada escala de este cuestionario oscila entre 0 a 100 puntos; considerándose de 0 a 50 peor estado de salud y de 51 a 100 mejor estado de salud, en este caso intensidad de dolor.

Por otra parte, en el componente del **bienestar emocional** (Vitalidad, Función Social, Rol Emocional, Salud Mental) encontramos “mejores niveles de percepción de la CVRS”, aunque es preciso señalar que éstos se encuentran más cercanos al punto de corte (51) que al valor máximo de puntuación de cada escala (100) del cuestionario, lo que nos hace pensar que a pesar de ser más favorables con respecto al área anterior, son indicadores de que la enfermedad afecta su calidad de vida relacionada con la salud también en esta área.

Gráfico # 2: Resultados de los puntajes promedios obtenidos en la evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la salud.



Fuente: Cuestionario de salud SF-36.

La Salud Mental es la dimensión que más alto valor alcanza entre todas las áreas del cuestionario SF-36, lo cual posibilita a los pacientes, tener un adecuado nivel de autocontrol emocional y de su conducta, lo cual repercute favorablemente en la manera de afrontar las situaciones estresantes relacionadas sobre todo a su enfermedad, así como en la percepción y disfrute de un adecuado nivel de bienestar subjetivo y psicológico. También perciben que los problemas físicos o emocionales derivados de la afectación a su salud (Función Social), interfieren en menor grado en su vida social habitual, por lo que los pacientes con LES pueden mantener un apropiado desempeño y rol social similar al que ostentaban antes de enfermar. Poseen además moderados sentimientos de energía y vitalidad (Vitalidad) a pesar del cansancio y agotamiento que les produce la enfermedad, y por último, en estos pacientes su funcionamiento emocional (Rol Emocional) no interfiere en su adecuado rendimiento y esmero en el trabajo y otras actividades diarias que realicen, aspecto que llama la atención si lo comparamos con lo expresado por los pacientes en la entrevista, donde al parecer el aspecto emocional se erigió como centro al cual se apegaba su propio afrontamiento.

De forma general podemos plantear que los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, perciben que su calidad de vida relacionada con la salud, se encuentra afectada por la enfermedad, tanto en su componente físico como en el del bienestar emocional, pues los valores otorgados a cada escala del cuestionario SF-36 así lo confirman, acercándose más al punto de corte (51) que al de (100) el cual refleja un óptimo estado de salud, lo que evidencia que la enfermedad afecta moderadamente su CVRS.

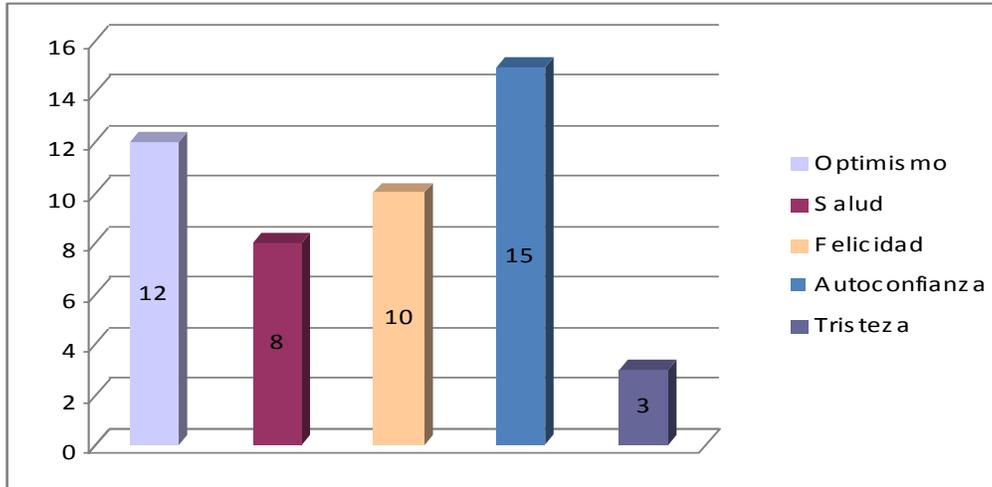
Los resultados de nuestro estudio difieren en cierta medida con los de otras investigaciones en pacientes con LES, a los que se les ha explorado su CVRS y halla un punto medio entre ellas, pues, según dos estudios realizados en Colombia entre 2006 y 2010, (Vinaccia, et...al., (2006) y Ariza, et...al., (2010), encontraron que en todas las dimensiones que componen el Cuestionario de Salud SF-36 los pacientes tenían una percepción favorable de su CVRS, mientras que según otros estudios realizados en Canadá, Polonia, India, China, Italia, (Ariza, et...al., (2010), expresan su carácter desfavorable. Aspecto que puede conducir a nuevos derroteros científicos.

- **Análisis de la modificación de la Escala Dembo-Rubinstein y Entrevista Estructurada. (Anexo # 6).**

Como se expresa en el Gráfico # 3, los pacientes investigados, poseen una adecuada autovaloración con respecto a las variables estudiadas. En sus expresiones afloran sentimientos de alegría, bienestar y se evidencia adecuada autoestima, autodeterminación y control emocional a pesar de convivir con una enfermedad crónica como el Lupus Eritematoso Sistémico.

En el siguiente gráfico se aprecia el valor de la mediana como medida de tendencia central utilizada en las variables que componen la modificación de la escala Dembo-Rubinstein.

Gráfico # 3: Resultados de los puntajes promedio obtenidos en la evaluación de las variables que componen la modificación de la Escala Dembo-Rubinstein.



Las variables optimismo y autoconfianza alcanzan un nivel elevado, lo cual influye positivamente sobre la percepción del bienestar tanto físico como psicológico, así como en las vivencias emocionales, posibilitándoles una adecuada ejecución de las tareas, un enfrentamiento más exitoso ante las afectaciones producidas por el LES y mayores expectativas favorables acerca de la evolución y mejoría de su enfermedad, confirmando lo planteado en la literatura científica respecto a los beneficios del optimismo en relación con la salud. Además de vivenciar seguridad en sí mismos, tomar decisiones adecuadas, autoconocimiento, que les permite hacer frente a las demandas de la vida cotidiana y de la propia enfermedad. Estos resultados se corroboran con los arrojados en las preguntas acerca de la expresión del optimismo en la entrevista estructurada, pues los pacientes manifiestan una elevada disposición optimista aún en medio de su enfermedad, satisfacción personal, autovaloración positiva, confianza en el porvenir así como un análisis adecuado de las adversidades que enfrentan con la enfermedad. Al respecto, el paciente MAH plantea: *“Veo el futuro cargado de cosas buenas para mi familia y para mí, con mejor salud, alegría, felicidad; tengo confianza en el porvenir”*

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

YLA: *“Enfrento la vida creyendo que todo me va a salir bien en el futuro, que va a mejorar y eso me ayuda y me da fuerzas para seguir adelante.”*

MRV refiere: *“Me veo en el futuro mucho mejor que ahora, con mi enfermedad mucho más controlada y por lo tanto con menos complicaciones de salud”.*

Por otra parte, la salud y la felicidad presentan valores comprendidos en el rango medio, lo cual indica que a pesar de la enfermedad, los pacientes poseen una percepción moderada de las mismas, facilitándoles tener un adecuado autocontrol emocional, así como gozar de un adecuado nivel de bienestar subjetivo y psicológico en medio de la afectación a su salud.

Por último, presentan bajos niveles de tristeza, lo cual confirma el nivel de felicidad referido. A pesar de esto, los pacientes reconocen que en muchas ocasiones se sienten tristes sobre todo en los períodos de crisis de la enfermedad y en la medida que se va afectando su organismo, pero refieren que la tristeza no es un rasgo de su personalidad, por lo que no se caracterizan por estar generalmente así, de modo que buscan la herramientas que faciliten salir de ese estado de ánimo. La tristeza se asocia a un estado pasajero, de poca duración, y por lo tanto no habitual.

En todas las variables de esta escala, la mayoría de los pacientes coinciden en que lo que les falta para elevar o mantener sus niveles en cada una de ellas (optimismo, salud, felicidad, autoconfianza y tristeza) es precisamente tener más salud, la cual, según ellos, hace fluctuar su autovaloración con respecto a cada una de las variables mencionadas no solo en el momento del estudio sino en la medida en que evoluciona la enfermedad y aparecen nuevas complicaciones sobre su organismo; por lo que este aspecto depende del curso (favorable o no) que tome la dicha enfermedad.

- **Análisis del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE), Entrevista Estructurada y Observación Participante. (Anexos # 7, 8, 9 y 10).**

Como se aprecia en la siguiente tabla de forma general los pacientes con LES, presentan un nivel moderado de ansiedad tanto en su dimensión estado como rasgo, así como de depresión en su dimensión rasgo, mientras que la depresión en su dimensión estado alcanza valores que se corresponde con el rango de elevado.

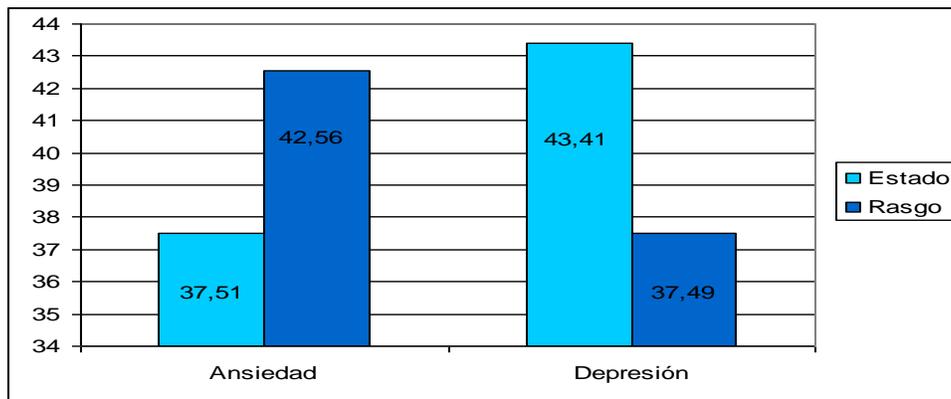
Tabla # 11: Estadística descriptiva de las variables Ansiedad y Depresión.

<b>Variables</b>	<b>Ansiedad Estado</b>	<b>Ansiedad Rasgo</b>	<b>Depresión Estado</b>	<b>Depresión Rasgo</b>
<b>media</b>	37,51	42,56	43,41	37,49
<b>Desviación Típica.</b>	11,716	11,109	11,109	10,301

Fuente: IDARE e IDERE.

A pesar de que los pacientes vivencian moderadamente la ansiedad rasgo, ésta presenta valores cercanos al punto de corte (45) que indica alta intensidad de ansiedad, como cualidad estable de la personalidad, lo cual incrementa la preocupación de que estos pacientes vivencien los síntomas de ansiedad con gran intensidad y frecuencia. Con respecto a la depresión en su dimensión estado resulta preocupante también el hecho de que esta variante situacional presenta alta intensidad y sintomatología de relevancia clínica. Todo esto centra la atención en los recursos psicológicos que dispongan los pacientes para afrontar las situaciones valoradas por ellos mismos como amenazantes, sobre todo, lo relacionado a su estado de salud y la percepción que de la misma posean, pues en dependencia de esto se pueden instaurar en estados de ansiedad y depresión estables en la personalidad de estos pacientes.

Gráfico # 4: Resultados de los puntajes promedios obtenidos en la evaluación de la Ansiedad y Depresión.



Fuente: IDARE e IDERE.

A través de la entrevista estructurada se constató que de forma general los pacientes plantean que “en ocasiones, sobre todo en los períodos de crisis de la enfermedad, se han sentido descorazonados, que nada les motiva, experimentando disminución de sus intereses, sobre todo en el área sexual”.

Según la valoración frecuencial, el 62% de la muestra refiere que experimenta perturbaciones en el sueño, lo cual se manifiesta al marcar los ítems 17 y 20 del IDERE, esto se corrobora con lo referido por los pacientes en la entrevista estructurada donde plantean:

LBR: “A veces me cuesta trabajo dormirme y cuando lo logro, me despierto varias veces durante la noche”.

IQG: “Cuando me deprimó no puedo dormir bien por mucho que trate, me es difícil conciliar el sueño, y al final duermo menos”.

Sus ideas o pensamientos tienen que ver con el estado actual de salud, con el pronóstico y evolución de su enfermedad, las cuales constituyen las principales preocupaciones que experimentan. Relacionado a este aspecto es preciso destacar que el 67% marcó los ítems (7, 17, 29, 38 y 40) del IDARE y (2, 8, 16 y 20) del IDERE, sintiendo “un poco de preocupación no solo en el momento del estudio sino también con cierta periodicidad”. Al respecto, MGP plantea: “En ocasiones me

## *Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

*vienen a la mente ideas y pensamientos poco razonables en relación a mi estado de salud, pero no le doy mucho curso a eso, aunque reconozco que mi enfermedad constituye mi principal preocupación”.*

Por otra parte se observó en los pacientes de manera general un estado de ánimo negativo, marcado en algunos casos por la tendencia al llanto y malestar emocional. Consideran que han experimentado cambios en su estado de ánimo, sobre todo a partir del diagnóstico de la enfermedad y casi como estado permanente durante los períodos en que se encuentra activa, por lo que éste se ve afectado por la enfermedad y sus limitaciones, siendo notorio la inseguridad, desánimo y tristeza. A propósito, la paciente MVO plantea: *”Siempre me he caracterizado por ser una persona alegre, entusiasta y dinámica, pero desde que tengo este padecimiento mi estado de ánimo fluctúa en la medida en cómo esté mi enfermedad, si está en crisis o no”.*

Plantean además que no han percibido cambios cognitivos sustanciales pues su capacidad de memoria, pensamiento y lenguaje se mantienen como antes de padecer de LES, mientras que su capacidad para realizar sus tareas cotidianas ha disminuido, pues experimentan cansancio, agotamiento, poca energía, sobre todo cuando se encuentran ansiosos o deprimidos, esto se corrobora con los resultados del IDARE y el IDERE, al ser alta la cantidad de pacientes que marcan los ítems referidos a este aspecto.

Resulta significativo señalar la tendencia al aislamiento, el 15% se sienten deprimidos, aunque otros buscan apoyo y refugio en su familia, cumpliendo así la depresión una función adaptativa. Además, los pacientes no poseen sentido de culpabilidad y no se consideran merecedores de reproches.

Se observó también que algunos pacientes reflejaron síntomas como tensión, nerviosismo, preocupación y tristeza durante las sesiones de trabajo, además acudieron acompañados por algún familiar cercano, principalmente por el cónyuge,

algún hijo o por uno de sus padres en el caso de los jóvenes solteros. Durante la aplicación de las pruebas psicológicas se mostraron interesados, reflexivos, dispuestos, concentrados, seguros, cooperadores y su vocabulario fue fluido.

- **Análisis del Cuestionario de Estilos de Afrontamiento a la Enfermedad. (Anexo #11).**

En la siguiente tabla se pueden apreciar los distintos estilos de afrontamiento a la enfermedad.

Tabla #12: Resultados de la estadística porcentual de los estilos de afrontamiento a la enfermedad.

<b>Estilos de Afrontamiento</b>	<b>Cantidad de pacientes</b>	<b>%</b>
Reacción emocional	19	46,34 %
Somatización	27	65,85 %
Negación optimista	31	75,60 %
Afecto / Distracción	28	68,29 %
Información relevante	24	58,53 %

Fuente: Cuestionario de Estilos de Afrontamiento a la enfermedad.

El estilo de afrontamiento más utilizado es la negación optimista, presente en el 75,60 % de la muestra. Los pacientes piensan que todo les saldrá bien en el futuro, teniendo una evolución favorable su padecimiento. Hasta este punto el optimismo cumple una función favorable en relación con la salud, al facilitarles tener expectativas positivas con respecto a la evolución de su enfermedad y la resistencia a empeorar su estado de salud, pero también los pacientes le quitan importancia a lo que les pasa, se disocian y piensan en otras cosas, ignorando las consecuencias que trae sobre el organismo esta enfermedad. Esto evidencia que cuando se asocia el optimismo a la no aceptación de la enfermedad cumple una función negativa que puede traer consigo descuido del paciente al seguimiento médico y a la adherencia

al tratamiento, pudiendo empeorar su condición actual de salud y sentir mayor frustración cuando las cosas no salen bien y mucho más en una enfermedad como el Lupus Eritematoso Sistémico en el que no se puede predecir cuánto tiempo puede durar el período de actividad o remisión de la enfermedad, sino que se transita de un estado a otro casi bruscamente. Los pacientes en estado de remisión y de actividad leve y moderada son los más propensos a correr este riesgo, puesto que como no presentan síntomas de la enfermedad o los presentan de forma escasa y con menos intensidad, tienden a olvidar que tienen una enfermedad tan difícil como esta y se descuidan con mayor frecuencia, aún más cuando a medida que van sintiendo mayor mejoría y retoman su vida social habitual el nivel de optimismo tiende también a aumentar, por tanto se les debe orientar a los pacientes a tener buenos niveles de optimismo en medio de su enfermedad por los beneficios que este trae sobre la salud, pero que deben aceptar la condición que presentan para así evitar conductas riesgosas para su salud.

Por otra parte emplean el afecto/distracción, tratando de resolver relaciones afectivas con personas importantes para ellos y buscan la manera de distraerse. Este estilo de afrontamiento resulta significativo para mantener sus relaciones sociales y recibir un adecuado apoyo familiar y social en medio de la enfermedad, así como la búsqueda de alternativas para disminuir la repercusión psicológica de la enfermedad, siempre y cuando no se distraigan del tratamiento médico.

Con respecto a la somatización, los pacientes experimentan con gran frecuencia síntomas como: dolores de cabeza, problemas cardiovasculares como arritmia, taquicardia e Hipertensión Arterial y presentan problemas en el sueño.

El 58,53% de los pacientes emplean también la información relevante en el afrontamiento a su enfermedad, consultan materiales especializados acerca de su padecimiento y preguntan a personas que tienen su misma experiencia. Este estilo de afrontamiento favorece tener un adecuado conocimiento de la enfermedad y de sus síntomas creando conciencia en el paciente acerca de su padecimiento y de la

necesidad de adherirse al tratamiento y aunque parece entrar en contradicción con el estilo de afrontamiento que predomina en los pacientes (negación optimista) resulta que no siempre el conocimiento conlleva a asumir una conducta racional en relación al mismo.

Con respecto a la reacción emocional resulta significativo que los pacientes disminuyen sus deseos sexuales y en ocasiones toman psicofármacos para minimizar la repercusión emocional de la enfermedad, por lo que se debe orientar a los pacientes cómo tener un adecuado autocontrol emocional y potenciar las vivencias emocionales positivas como la felicidad, el placer y el bienestar aún en medio de esta enfermedad.

### **3.2- Estudio comparativo de las variables: calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en estado de remisión y pacientes en estado de actividad de la enfermedad.**

Se procede al estudio de acuerdo a los criterios muestrales asumidos (Subgrupo #1 pacientes en actividad de la enfermedad) y (Subgrupo # 2, pacientes en remisión de la enfermedad).

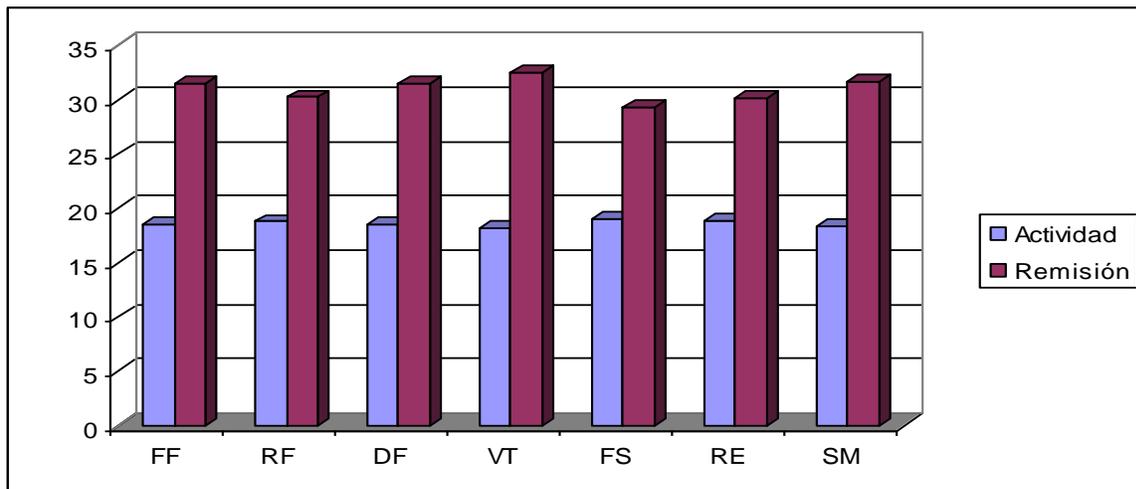
Para el estudio se parte de las siguientes hipótesis:

- Hi: Existen diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, así como en los niveles de ansiedad, depresión y optimismo disposicional en los pacientes con LES en estado de actividad de la enfermedad (Subgrupo # 1) y pacientes en remisión (Subgrupo # 2).
- Ho: No existen diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, así como en los niveles de ansiedad, depresión y optimismo disposicional en los pacientes con LES en estado de actividad de la enfermedad (Subgrupo #1) y pacientes en remisión (Subgrupo #2).

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

Al comparar ambos subgrupos de pacientes en cuanto a la percepción de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud, encontramos diferencias significativas. En este sentido resulta distintivo señalar que el subgrupo de pacientes en estado de actividad de la enfermedad, percibe de manera más desfavorable las dimensiones Función Física (FF), Rol Físico (RF), Dolor Físico (DF), Vitalidad (VT), Función Social (FS), Rol Emocional (RE) y la Salud Mental (SM), con respecto al subgrupo de pacientes en remisión de la enfermedad, mientras que en la Salud General (SG) no resultó significativa la diferencia entre los dos subgrupos de pacientes, lo cual evidencia que tanto los pacientes con actividad de la enfermedad, como los pacientes en remisión de la misma, perciben desfavorablemente este componente de su calidad de vida relacionada con la salud. Resulta preciso destacar que el grupo de pacientes en remisión es muy inferior con respecto al que tiene activa la enfermedad, lo cual puede incidir en que no se haya encontrado diferencias en esta dimensión.

Gráfico # 5: Resultados comparativos de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.



Fuente: SF-36.

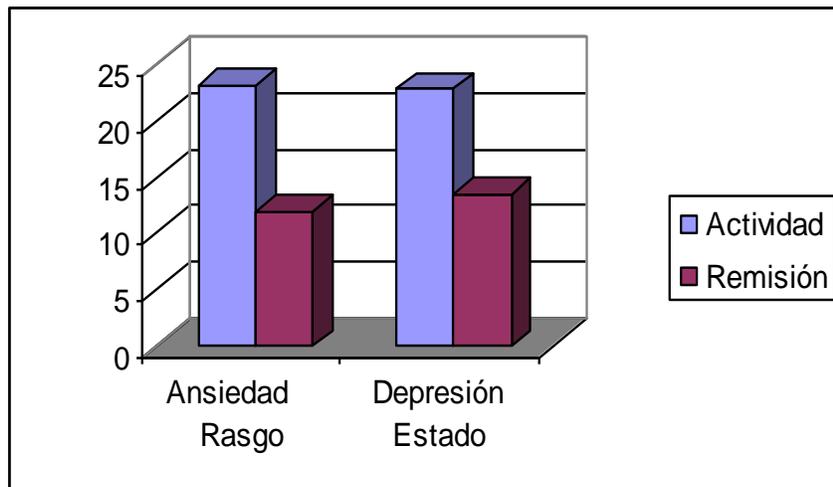
Este primer grupo de pacientes percibe que la enfermedad limita considerablemente la realización de sus actividades cotidianas, así como su desempeño y rol social; vivencian mayor intensidad de dolor, cansancio y agotamiento y por último su

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

funcionamiento emocional y el bienestar psicológico están afectados por la vivencia de emociones negativas como la ansiedad y la depresión, productos de la afectación de su estado de salud.

En cuanto a los niveles de ansiedad, medidas a través del IDARE, (Gráfico # 6), no se encontró diferencias significativas en los dos subgrupos de pacientes en la dimensión de ansiedad estado, mientras que la ansiedad rasgo resultó mayor en el grupo de pacientes en actividad de la enfermedad. A través de la entrevista estructurada se constató una frecuencia mayor de pacientes con gran prevalencia de síntomas de ansiedad correspondientes al subgrupo en el que la enfermedad se encontraba activa y a través de la observación se percibió intranquilidad, agitación, inquietud, en este grupo de pacientes con respecto al grupo en el que la enfermedad se encuentra en remisión. Todo esto depende del tiempo de diagnóstico de la enfermedad, de la evolución y afectaciones producidas por la misma, de las crisis e ingresos que ha tenido el paciente, así como del tiempo prolongado de la actividad de la enfermedad y de la percepción y valoración de su estado de salud, cuestiones estas, que conllevan a que el paciente experimente de forma habitual los estados de ansiedad.

Gráfico # 6: Resultados comparativos de la ansiedad rasgo y depresión estado.



Fuente: IDARE e IDERE.

También en el subgrupo de pacientes en actividad de la enfermedad, se encontraron mayores niveles de depresión situacional, resultados que se corroboran con los de la entrevista estructurada, pues fue alta la frecuencia de pacientes con expresión del estado de ánimo negativo, estando afectado por el estado actual de la enfermedad y sus limitaciones, se observó también la tendencia al llanto en algunos casos y malestar emocional.

No se encontró diferencias significativas en ambos subgrupos en cuanto a los niveles de depresión como rasgo de la personalidad, medidas a través del IDERE. Lo anterior confirma el resultado de la exploración de la tristeza en la Modificación de la Escala Dembo-Rubinstein, donde se plantea que los pacientes no la vivencian de forma habitual, sino en los periodos de actividad de la enfermedad.

Al comparar ambos subgrupos de pacientes en cuanto a los niveles de expresión del optimismo no se encontró diferencias significativas, lo cual parece indicar que el grado de actividad de la enfermedad no incide en la variación de esta variable, pero más bien nos hace pensar que en el instrumento utilizado para medir el optimismo (Modificación de la Escala Dembo-Rubinstein) los pacientes enmascaran su realidad. Esto puede ser producto de la negación optimista presente en el 75,60% de la muestra estudiada. Este estilo de afrontamiento a la enfermedad, conlleva a que los pacientes tengan expectativas generalizadas de mejoría de su estado de salud, pero también al no reconocimiento de la afectación que les produce la enfermedad, en los distintos períodos en que esta se encuentre (actividad o remisión), por lo que pensamos el optimismo se refleja como una estrategia de afrontamiento a la enfermedad, confirmándose una vez más lo planteado en la literatura científica respecto a este tema.

Concluimos este epígrafe planteando la diferencia que existe entre los dos subgrupos de pacientes en cuanto a la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud, puesto que el subgrupo en el que la enfermedad se encuentra activa están afectadas casi todas las dimensiones del área física

(Función Física, Rol Físico, Dolor Físico), excepto la Salud General, en la que no se encontró diferencia significativa, y todas las del área del bienestar (Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y la Salud Mental). También existieron diferencias en los niveles de ansiedad rasgo y depresión estado, marcada por intranquilidad, agitación, inquietud, estado de ánimo negativo y tendencia al llanto, mientras que en la disposición optimista no se encontraron diferencias entre los dos subgrupos, expresándose como una estrategia que los pacientes emplean en el afrontamiento a su enfermedad.

### **3.3- Estudio correlacional de las variables: calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, depresión y optimismo disposicional.**

Con el objetivo de analizar cómo el comportamiento de las variables psicológicas: ansiedad, depresión y la disposición optimista en el afrontamiento a una enfermedad, pueden modular la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud.

Se establece como hipótesis de trabajo en el desarrollo del estudio correlacional:

- Hi: Existe relación entre la calidad de vida, la ansiedad-depresión y el optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.
- Ho: No existe relación entre la calidad de vida, la ansiedad-depresión y el optimismo disposicional en pacientes en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.

Como se expresa en la Tabla # 13, la variable optimismo disposicional no tuvo relación directa con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, de modo que aunque los pacientes poseen una elevada disposición optimista en el afrontamiento al LES, este no influye en la valoración objetiva del paciente de su estado físico, emocional y social, a partir de su enfermedad.

Por otra parte, aunque no constituía nuestro objetivo, pero orientados por los resultados hasta ahora obtenidos, se correlacionó la CVRS con las demás variables

*Relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con LES*

que componen la Modificación de la Escala Dembo-Rubinstein para indagar qué grado de reciprocidad existía entre ellas, y se constató que de forma general la CVRS tiene una relación directa con la variable felicidad, mientras que se relaciona inversamente con la tristeza y con la ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo.

Esto evidencia la importancia de las emociones en el proceso de salud-enfermedad, puesto que, como se aprecia en nuestro estudio, las emociones positivas como la felicidad, favorecen tener una adecuada percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, al propiciarle al paciente un estado de satisfacción consigo mismo, apreciar el apoyo de sus familiares y redes sociales de las que dispone, es sinónimo además de un adecuado autocontrol emocional que le permite hacer frente a las complicaciones de su enfermedad y lograr así, una mejor adaptación ante la misma mediante el análisis constructivo de la significación que esta tiene para él, mientras que la vivencia de la sintomatología ansioso-depresiva atenta contra ella al provocar afectaciones en su funcionamiento emocional, por medio del cual el paciente llega a formular sus juicios, valoraciones, etc., acerca de su estado de salud, basado más en su estado de ánimo que en la realidad objetiva, aún cuando el hecho de tener una enfermedad crónica como el LES y sobre todo en los períodos en que se encuentra activa provoca que el paciente se encuentre triste, abatido, agitado, preocupado, sienta incertidumbre, etc.

Tabla # 13: Niveles de correlación significativa entre las variables psicológicas objeto de estudio.

Variable	Correlaciones significativas	Nivel de significación estadística	Sentido de la correlación
Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).	Felicidad	.027	Directa
	Tristeza	.008	Inversa
	Ansiedad-Estado	.005	Inversa
	Ansiedad-Rasgo	.007	Inversa
CVRS - <b>Area Funcional:</b> (Función Física, Rol Físico, Salud General, Dolor Físico)	Tristeza	.006	Inversa
	Ansiedad-Estado	.032	
	Ansiedad-Rasgo	.041	

CVRS - <b>Área del Bienestar:</b> (Función Social, Vitalidad, Rol Emocional, Salud Mental)	Felicidad	.018	Directa
	Tristeza	.013	Inversa
	Ansiedad-Estado	.000	Inversa
	Ansiedad-Rasgo	.000	Inversa
	Depresión-Estado	.001	Inversa
	Depresión-Rasgo	.017	Inversa

Fuente: SPSS.

De forma particular las dimensiones de la CVRS que componen el **área funcional** (Función Física, Rol Físico, Dolor Físico, Salud General) no encuentran relación directa con otra variable objeto de estudio, aunque de forma inversa se relacionan con la tristeza, con la ansiedad situacional y con la ansiedad rasgo. Esto nos indica que la afectación física producida por el LES suele traer aparejado vivencias emocionales negativas a partir de que el paciente analice la evolución de su enfermedad como amenazante para su salud, experimente temor a empeorar, afloren pensamientos negativos, inseguridad, etc. Mientras que las dimensiones que componen el **área del bienestar emocional** (Vitalidad, Función Social, Rol Emocional, Salud Mental), guardan relación directa con la felicidad e inversa con la tristeza, así como con la ansiedad y depresión en sus dimensiones estado y rasgo.

### **3.4- Análisis Integral de los Resultados.**

En nuestro estudio predominan los pacientes en los que el LES se encuentra activo en alguno de sus grados, lo cual representa el 80, 48% de la muestra estudiada, encontrándose la mayoría de ellos en los niveles alta y muy alta de la actividad de la enfermedad, resultando muy inferior el grupo en remisión de la misma. De igual modo la mayoría de los pacientes se encuentran en la primera década con la enfermedad diagnosticada, aunque resulta significativo señalar que el 34,14% de los mismos llevan más de 10 años padeciendo de ella. Por otra parte, el tiempo de diagnóstico de la enfermedad es un factor que parece estar relacionado con la actividad de la misma, pues todos los pacientes en estado de remisión se encuentran en la primera década de padecimiento del LES, lo cual puede estar dado por diversas causas como la eficacia del tratamiento y la adherencia al mismo

luego del diagnóstico, mientras que los que llevan más de 10 años con este padecimiento presentan algún grado de actividad de la enfermedad, lo que nos lleva a inferir que el tiempo de diagnóstico puede relacionarse también con la evolución de la misma y sus múltiples afectaciones sobre el organismo y por consiguiente ejerce su influencia sobre la percepción del bienestar físico y psicológico del paciente.

Entre las estrategias de afrontamiento a la enfermedad que estos pacientes emplean se encuentran: la negación optimista, el afecto/distracción y la somatización. Resultó mayoritario el empleo de la negación optimista, a través de la cual los pacientes ignoran la enfermedad y las consecuencias que esta trae sobre el organismo, lo cual puede traer consigo descuido del paciente al seguimiento médico y a la adherencia al tratamiento, pudiendo empeorar su condición actual de salud y sentir mayor frustración cuando las cosas no salen como esperaban, en este sentido los pacientes en estado de remisión y de actividad leve y moderada son los más proclives a correr este riesgo pues la manifestación de los síntomas y signos de la enfermedad es escasa y con una intensidad menor por lo que pueden retomar su vida social habitual y la realización de sus actividades cotidianas, y es ahí donde tienden a olvidar que tienen una enfermedad tan difícil como esta y se despreocupan con mayor frecuencia, aún más cuando a medida que van sintiendo mayor mejoría el nivel de optimismo tiende también a aumentar, por tanto se les debe estimular a tener adecuados niveles de optimismo en medio de su enfermedad por los beneficios que este trae sobre la salud, pero desde la aceptación de la condición que presentan para así evitar conductas riesgosas para su salud.

Se constató que los pacientes poseen de manera general una percepción moderada de su calidad de vida relacionada con la salud pues los valores promedios obtenidos a través del cuestionario SF-36 se acercan más al punto de corte 51 que al de 100 que indica un óptimo estado físico, psicológico y social a pesar del padecimiento de una enfermedad como el Lupus Eritematoso Sistémico.

No obstante, en las dimensiones que componen el área del estado funcional (Función Física, Rol Físico, Salud General y Dolor Físico) se apreció una percepción desfavorable en los pacientes con respecto a las mismas, evidenciando grandemente las limitaciones físicas que produce esta enfermedad. En este sentido resulta significativo señalar interferencia en las actividades cotidianas, producto de un rendimiento menor del deseado o de la disminución de las actividades que el paciente pueda realizar, percepción negativa de su estado de salud en el presente y futuro, así como gran intensidad de dolor que limita además la realización de esfuerzos moderados, de ejecutar tareas esenciales en la vida de cada persona como el cuidado personal, las domésticas y/o laborales principalmente. Con respecto a la valoración de la salud general los resultados parecen ser contradictorios con la autovaloración de la salud en la Escala Dembo-Rubinstein, en la que los pacientes manifiestan tener una percepción moderada de la misma, pero esto al parecer se relaciona con un proceso de negación como mecanismo de defensa y específicamente a la negación optimista como principal estilo de afrontamiento a la enfermedad empleado por el 75,60% de los pacientes, a través del cual enmascaran la realidad de su condición de salud asociándolo con expectativas generalizadas de mejoría en el futuro.

En el área del bienestar emocional (Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y Salud Mental) se obtuvieron puntajes más favorables, evidenciando que las mayores afectaciones producidas por la enfermedad corresponden al área física del paciente y que la afectación psicológica depende más de la percepción del mismo acerca de su estado de salud, lo cual puede influir en los estados emocionales, las vivencias afectivas y de que sea capaz de poner en función de ello los recursos personológicos que posea en el afrontamiento a la enfermedad y apoyarse en las redes sociales de las que disponga.

Por su parte, en cuanto a los niveles de ansiedad y depresión medidos a través del IDARE y el IDERE, se constató que estos pacientes vivencian moderadamente la sintomatología ansiosa tanto en la dimensión estado como en la de rasgo, al igual

que la depresión como rasgo de la personalidad, mientras que la depresión situacional resultó elevada en los mismos. Este último aspecto guarda relación con la exploración de la tristeza en la Escala Dembo-Rubinstein, en la que a pesar de que manifestaron bajos niveles de tristeza, más bien se referían a la vivencia de este síntoma de manera habitual, con gran frecuencia, incluso como tendencia de su personalidad y no a cómo la sentían en el momento del estudio, pues se observó en algunos pacientes tendencia al llanto, malestar emocional y es preciso señalar que en la mayoría de los pacientes la enfermedad se encontraba activa en alguno de sus grados, lo cual influye en la vivencia de ese estado emocional en el momento del estudio, pues así lo refirieron también en la entrevista semi-estructurada donde plantean que el estado actual de su enfermedad constituye el centro de sus preocupaciones.

Por otra parte, resultó elevada la disposición optimista en el 61% de la muestra estudiada, al punto que en el estudio comparativo no se encontró diferencias significativas en los dos subgrupos de pacientes conformados atendiendo al grado de actividad de la enfermedad y además en el estudio correlacional no se encontró correspondencia con ninguna de las variables estudiadas, lo que nos lleva a la conclusión de que en nuestro estudio el optimismo se refleja como una estrategia de afrontamiento a la enfermedad al asociarse a la negación como mecanismo de defensa o compensación ante la misma.

Al comparar los dos subgrupos de pacientes en cuanto a la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud se encontraron diferencias significativas en la mayoría de las escalas del cuestionario SF-36, excepto en la valoración personal del estado de salud (Salud General), lo cual indica que la afectación de este componente no discrimina el estado de actividad de la enfermedad, aunque también es posible que no se haya encontrado diferencias en este sentido por el hecho de que el subgrupo de pacientes en remisión es muy inferior al que presenta activa la enfermedad. Por su parte, el subgrupo de pacientes en estado de actividad de la enfermedad, percibe de manera más desfavorable las dimensiones Función Física

(FF), Rol Físico (RF), Dolor Físico (DF), Vitalidad (VT), Función Social (FS), Rol Emocional (RE) y la Salud Mental (SM), con respecto al subgrupo de pacientes en remisión de la misma, por lo que la enfermedad limita mucho más la realización de sus actividades cotidianas, así como su desempeño y rol social; vivencian mayor intensidad de dolor, cansancio y agotamiento y por último su funcionamiento emocional y el bienestar psicológico están afectados por la vivencia de emociones negativas como la ansiedad y la depresión, productos de la afectación de su estado de salud.

En cuanto a los niveles de ansiedad y depresión se encontraron diferencias significativas en la dimensión de ansiedad rasgo y depresión estado, siendo más elevados en el subgrupo de pacientes con actividad de la enfermedad, producto a la afectación física de su estado de salud, siendo los síntomas más relevantes la intranquilidad, agitación, inquietud, tristeza, la tendencia al llanto y por ende el malestar emocional.

En el estudio correlacional, los principales resultados indican la existencia de relación positiva entre la felicidad y la CVRS de manera global, mientras que la tristeza y la ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo se relaciona inversamente con esta última. Con respecto al área del funcionamiento físico de la CVRS se encontró correlación altamente significativa en sentido inverso con la tristeza y la ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo, lo que evidencia cómo la percepción de las afectaciones del LES sobre el estado físico puede traer aparejado la vivencia de de la sintomatología ansioso-depresiva en el paciente. Por último el área del bienestar emocional de la CVRS se relacionó positivamente con la felicidad e inversamente con la tristeza, así como con la ansiedad y depresión en sus dimensiones estado y rasgo. Todo esto nos hace reflexionar sobre el rol que juegan las emociones en el proceso salud-enfermedad, puesto que influyen en gran medida en la percepción de los pacientes con respecto a su calidad de vida relacionada con la salud.

## **Conclusiones:**

- Los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, perciben que la calidad de vida relacionada con la salud, se encuentra afectada por la enfermedad, aunque en mayor medida en el componente físico.
- Los pacientes presentan un nivel moderado de ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo, así como de depresión rasgo, mientras que la depresión situacional resultó elevada y poseen un alto nivel de optimismo disposicional en medio de su enfermedad.
- Se encontraron diferencias significativas en los dos subgrupos de pacientes, (actividad lúpica y remisión), siendo más desfavorables en el subgrupo en actividad de la enfermedad, las dimensiones de la CVRS, exceptuando la Salud general en la que no se encontraron diferencias.
- En la ansiedad rasgo y la depresión estado, se encontraron diferencias significativas en los dos subgrupos de pacientes, resultando más elevados en el subgrupo en el que la enfermedad se encuentra activa, mientras que en la disposición optimista no se encontraron diferencias.
- La CVRS de manera global se relaciona positivamente con la felicidad e inversamente con la tristeza y la ansiedad, en sus dimensiones estado y rasgo.
- El área del funcionamiento físico solo se relaciona de manera inversa con la tristeza y la ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo, mientras que el área del bienestar emocional se relaciona positivamente con la felicidad e inversamente con la tristeza y con la ansiedad y depresión en sus dimensiones estado y rasgo.
- El optimismo disposicional no se relaciona con ninguna variable, manifestándose como una estrategia de afrontamiento a la enfermedad.

## *Recomendaciones*

- Tomando en consideración la novedad y actualidad del tema, se recomienda continuar realizando investigaciones que permitan profundizar en la relación de la CVRS con otras variables psicológicas en los pacientes con LES.
- Socializar los resultados obtenidos en este trabajo con las diferentes unidades de asistenciales de salud, en las que estos pacientes son atendidos.
- Divulgar los resultados de la investigación, en Revistas y Eventos científicos nacionales, e internacionales, de manera que se propicie un espacio para la reflexión comparada.

## Referencias:

- Abello, M. (2001). Pronóstico en Lupus Eritematoso Sistémico (LES) *Revista de Reumatología*. 1(1), 17-20.
- Alarcón G, S, McGwin, et al. 2004. Systemic lupus erythematosus in multiethnic lupus cohort (LUMINA) XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life in the disease course. *Arthritis & Rheumatism*, 51, 465-474.
- Alfonso, M<sup>a</sup>. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile* .138(3), Disponible en: [www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034...script](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034...script).
- Alonso, A, Cairo, E. y Rojas, R. (2003). *Psicodiagnóstico. Selección de lecturas*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Alonso, J. , Prieto, L. y Antó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica (Barcelona)*; 104, 771-776.
- Anadón, O. (2006). Inteligencia emocional percibida y optimismo disposicional en estudiantes universitarios. *REIFOP*, 9 (1). Recuperado desde: <http://www.aufop.com/aufop/home/>
- Arbinaga, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedad desmielinizante: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de Psicología* 19(1), 65-74.
- Ariza, K., et...al. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de LES. *Revista Terapia psicológica*. 28(1), 27-36.
- Artero, G. (2008). Lupus Eritematoso Sistémico. *Facebook of Gaby Artero*.
- Bello, M. M., Reyes, E., Pupo, O. L., Tamayo, I., Díaz, G. M. (2004). Estudios inmunológicos en pacientes con enfermedades del tejido conectivo. *Revista Electrón.* 27 (Septiembre-Diciembre). Disponible en: [http://www.ltu.sld.cu/revista/index\\_files/articles/septiembre-diciembre2004\\_3.htm](http://www.ltu.sld.cu/revista/index_files/articles/septiembre-diciembre2004_3.htm)

- Bombardier, C., Gladman, D. D., Urowitz M. B, Caron, D. y Chang, C.H. (1992.) Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheumatoide*. 135(6):630-40.
- Braceras, D. (2003). El optimismo como predictor de sobrevida en pacientes con cáncer. Disponible en: <http://www.cancerteam.com.ar/brac055.html>
- Burry, J. (1969). «Lipstick and lupus erythematosus». *New England Journal of Medicine*. 281, 620–621.
- Cairns, A.; Crockard, A., McConnell, P., Courtney y Bell, A. (2001). «Reduced expression of CD44 on monocytes and neutrophils in systemic lupus erythematosus: relations with apoptotic neutrophils and disease activity». *Ann Rheumatology Disease*; 60 (10), 950–955. doi:10.1136. PMID 1753388.
- Casas, J., Repullo, J. R.; Pereira Candell, J. (2001) Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica de Barcelona*; 116: 798-796.
- Castillo, Y. (2008). “*Caracterización del funcionamiento emocional de pacientes con diabetes mellitas tipo II: un enfoque psiconeuroendocrino*”. Tesis de Maestría Santa Clara. Universidad Central de "Las Villas".
- Cervera, R. (2010). Reumatología: Avances e Investigación Mejoran Expectativas de Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico. *II Reunión Nacional de Enfermedades Autoinmunes organizada por la Sociedad Española de Nefrología (SEN)*. Disponible en: <http://www.salut.org>
- Chico, E. (2002). Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento. *Psicothema*, 14(3), 544-550.
- Concha, C., Dittus, P., Montecinos, A., Pandolf, M. y Perfetti , R. (2001). Monografía sobre Optimismo. *Disponible en: <http://www.apsique.com/wiki/SocioOptimismo>*.
- Criterios Diagnósticos del Lupus Eritematoso Sistémico. (2004). *Avances Médicos*. Disponible en: [www.intermedicina.com](http://www.intermedicina.com)
- Estévez, M., Chico, A. y Ortiz, A. (2007). Calidad de vida en el LES. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia>.
- Estévez, M., Ortiz, A., Chico, A., Carballar, L., Jiménez, R. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Factores

asociados con su deterioro. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia>.

- Federación Española de Lupus. (2009). *Avances para el Lupus Eritematoso tras 50 años*. Disponible en: [http://www.felupus.org/noticias.php?subaction=showfull&id=1256284621&archive=&start\\_from=&ucat=11](http://www.felupus.org/noticias.php?subaction=showfull&id=1256284621&archive=&start_from=&ucat=11)
- Ferrer, M., González, M., Dueñas, L., Duarte, A. y González, L. (2006). Síndrome de Fisher–Evans, debut de un Lupus Eritematoso Sistémico. Presentación de un caso. *Mediciego*; 12 (supl 1) Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12\\_supl1\\_06/casos/c11\\_v12\\_supl106.html](http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12_supl1_06/casos/c11_v12_supl106.html)
- Ferrón M., Laura Elena. (2000). Estados emocionales en pacientes con Lupus Eritematosos Sistémico. *Revista mexicana de reumatología*;15(1):1-10
- Fernández, E. (2005). *Particularidades de la ansiedad y la depresión en pacientes con IRC sometidos a tratamiento hemodialítico*. Tesis de licenciatura. Santa Clara. Universidad Central de las Villas.
- González, F. M. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas
- Ginzler, E., y Tayar, J. (2008). *Lupus Eritematoso Sistémico*. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000435.htm>
- Guerrero, R. (2010) *Pensamiento positivo y salud: El optimismo refuerza el sistema inmunitario*. Disponible en: <http://www.larevistaintegral.com/849/>
- Guibert M, Reyes G. A., López I. R., López A.M., García A., Izquierdo M., Junco V. L. (2006) Mecanismos patogénicos, actividad y daño en la enfermedad renal por lupus eritematoso sistémico. *Revista Cubana de Reumatología*; 8; 9-10.
- Herrera, L. F. (2008) *El proceso salud enfermedad desde una visión holística. La calidad de vida. Conferencia 4*. Maestría en Psicología Médica. Facultad de Psicología. Universidad Central de Las Villas.
- Herrera, L. F. (2010) *La relación estrés enfermedad*. Conferencia 5, Maestría Psicología Medica, Facultad de Psicología. UCLV.
- Hernández-Sampieri, R. (2004). *Metodología de la investigación*. La Habana: Editorial Félix Varela.

- Hernández-Sampieri, R. (2006). *Metodología de la investigación*. (4.ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hochberg MC. (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus [letter]. *Arthritis Rheumatoide*; 40:1725-1725.
- Lupus Eritematoso Sistémico (Lupus) (2008). Disponible en: [http://www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases\\_and\\_conditions/lupus-esp.asp](http://www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/lupus-esp.asp)
- Lupus. (2009). Disponible en : <http://es.wikipedia.org/wiki/lupus>
- Lupus Eritematoso Sistémico. (2009). Disponible en: <http://www.primo.it/pediatric-rheumatology/information/Cuba/2.htm>
- Lupus Research Institute (Instituto para la Investigación del Lupus) Disponible en: [www.LupusResearchInstitute.org](http://www.LupusResearchInstitute.org)
- Manifestaciones clínicas del Lupus eritematoso (2007). Disponible en: <http://www.iqb.es/reumatologia/lupus/lupus01.htm>
- Manual Merck de Información Médica para el Hogar (2005-2008). «*Enfermedades de las articulaciones y del tejido conectivo*» Sección 5: *Trastornos de los huesos, las articulaciones y los músculos*. España: Msd grupo med. Disponible en: [http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerk\\_hogar/seccion\\_5](http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerk_hogar/seccion_5)
- Martín, J., (2006). Descubrimiento de un gen que predispone a la aparición del lupus. *Nature Genetics*. 38; 550-555.
- Martínez, G. (2009). *Lupus eritematoso sistémico*. Disponible en: <http://www.uvs.sld.cu/clinica/dd/lupus-eritematoso-sistemico/>
- Martínez, Y. (2004). *El optimismo protege la salud de los mayores*. Disponible en: <http://www.tendencias21.net/EI-optimismo-protege-la-salud-de-los-mayoresa471.html>.
- [MedlinePlus] (2009). «Lupus eritematoso sistémico». *Enciclopedia médica en español*.
- Mendoza, D., Vega, G., Nurquez, C., Ferrer, M., Mantilla, T. (2006). Poliserositis grave en el lupus eritematoso sistémico. *Mediciego*; 12 (1). Disponible en:

[http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12\\_sup11\\_06/casos/c2\\_v12\\_sup1106.html](http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12_sup11_06/casos/c2_v12_sup1106.html)

- Molerio, O. (2004). "*Programa para el control emocional de pacientes con Hipertensión arterial esencial*". Tesis presentada en opción al Grado Científico de Doctor en Ciencias Psicológicas. Santa Clara. Universidad Central de "Las Villas".
- Molina, D. P. (2010). El optimismo y la salud. Disponible en: <http://saludfacil.wordpress.com/>
- Molinet, E. J., et... al., (2008). Evaluación de las infecciones en una serie de pacientes con lupus eritematoso sistémico y artritis reumatoide. Generalidades. *Revista Cubana reumatología*; 10(11-12). Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia/temas.php?idv=23620>
- Morasén, R., Calisté, O., Vergés, L. (2008). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia>
- Moutsopoulos, H., y Tzioufas, A. (2002). *Avances en el Estudio y el Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico*. Disponible en: <http://www.siicsalud.com/dato/dat027/02125069.htm>.
- Lugo, L. H., García, H. I. y Gómez, C. (2006). Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 24, (2), 37-50. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=12024205>
- Luz, S. C., e Ibáñez G. C. (2008). Rol de la Apoptosis en la Fisiopatología del Lupus Eritematoso Sistémico. *Revista Chilena de Reumatología*; 24(1):30-38
- Ortiz, J; Ramos, N; Vera, P. (2003). Optimismo y Salud: Estado actual e implicaciones para la psicología clínica y de la salud. *Suma Psicológica*, 10(1), 119-134.
- Pérez, J. (2009) *Complicaciones neurológicas del LES*. Disponible en : <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia>
- Poole, B. D., et... al. (February 2009). «Early targets of nuclear RNP humoral autoimmunity in human systemic lupus erythematosus». *Arthritis Rheumatoide*. 60 (3), 848–859. doi: 10.1002/art.24306. PMID 19248110.

- Porras, C. A., Díaz, H., Delia U., C., Pila, R. (2006). *Lupus Eritematoso Sistémico: Calcio e Inmunorregulación*. Disponible en:  
<http://www.amc.sld.cu/amc/2006/v10n6-2006/1061.htm>
- Porter, N. M. (2006). "*Programa Latido de Vida, para potenciar el sentido de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico*". Tesis de Licenciatura. Santa Clara Universidad Central de "Las Villas".
- Prada, D. M., Molinero, C., Gómez, J. A., Reyes, Y. y Siñani, C. J. (2006). Caracterización de la invalidez laboral por enfermedades Reumáticas en el municipio 10 de Octubre, estudio de seis años. *Revista Cubana Reumatología*; 8, (9-10). Disponible en: [http://www.socreum.sld.cu/bvrmig\\_revista\\_electronica/v8\\_n9y10\\_2006/caracterizacioninvalidez.htm](http://www.socreum.sld.cu/bvrmig_revista_electronica/v8_n9y10_2006/caracterizacioninvalidez.htm)
- ¿Puede el optimismo mejorar la salud? (2007). Disponible en:  
<http://www.diabetesstop.wordpress.com>.
- Quevauvilliers, L. P. (2004). *Diccionario de Enfermería Enciclopedia práctica* (2. ed., pp. 486), Madrid: Elsevier. Disponible en:  
[http://books.google.es/books?id=TiSWuD4KPbYC&source=gbs\\_navlinks\\_s](http://books.google.es/books?id=TiSWuD4KPbYC&source=gbs_navlinks_s).
- Rangel, A.; Cruz, M.; Patiño, G. (2010). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cirrosis mediante el cuestionario SF-36. Asociación Mexicana de Gastroenterología. *Revista del Dolor*, 7(1), Disponible en:  
<http://www.intramed.ned/sitios/mexico/dolor/index.html>
- Rebollo, P.; Bobes, J.; González, M. P.; Saiz, P. y Ortega, F. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *NEFROLOGÍA*. 20(2), 17-25
- Ribeiro, L. H.; José, L. H.; Barranjard, A.; Latorre, L. C. (2008). Atualizações no tratamento do lúpus cutâneo. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 48 (5) Sept./Oct. Disponible en:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042008000500006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042008000500006)
- Rueda, B.; Orozco, G.; Sánchez, E.; Oliver, J. y Martín, J. (marzo 2008). «Monográfico: Enfermedades sistémicas autoinmunitarias.». *Reumatología clínica* 4 (1).29-37

- Sánchez, O.; Méndez, F. X. (2009). El Optimismo como Factor Protector de la Depresión Infantil y Adolescente. *Clínica y Salud*.20 (3), Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742009000300008&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742009000300008&script=sci_arttext)
- Sánchez, S. H., Barajas, G. E., Ramírez, E. D., Moreno, A., Barbosa, O. Y. (2004). Lupus eritematoso: enfermedad autoinmune sistémica y órgano específico. *Revista Biomédica*; 15,173-180.
- Schou, I; Ekeberg, O; Sandvik, L; Hjerstad, M. J. y Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of Health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of life Research*, 14, 1813-1823.
- Schwartzmann, L. (2003) Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21
- Scussel, L.; Dari I, F.; Morandill, P.; Lemos, M. L.; Freitas, T. (2008). Relato de Caso. *Revista Brasileira de Reumatología*. 48( 5 ) Sept./Oct. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042008000500011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042008000500011)
- Solberg, L; Segerstrom, S.C. y Shepton, S.E. (2005) Engagement and arousal: Optimism's effects during a brief stressors. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31, 111-120.
- Sonería, S. G. (2005).Manifestaciones Neuropsiquiátricas del Lupus Eritematoso Sistémico. *Alcmeon*, 12, (2). 1-7.
- Stobo, J. D., Hellmann, D. B., Ladenson, P. W., Traill, T. A. y Petty, B.G. (1996) (en español). *The principles and practice of medicine* (23 ed.). McGraw-Hill Professional. pp. 197. Disponible en: [http://books.google.es/books?id=dGHtcktnvIMC&source=gbs\\_navlinks\\_s](http://books.google.es/books?id=dGHtcktnvIMC&source=gbs_navlinks_s).
- The Lupus Foundation of America (Fundación Estadounidense para el Lupus) Disponible en: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)
- Toledano, G., Llerena, R., et al. 1999. Lupus neuropsiquiátrico. Resultados y experiencias de 10 años de trabajo en el Servicio Nacional de Reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*. 1, (1.) 11-19.
- Valderas; J. M., Ferrer, M., Alonso, J. (2006) Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. Disponible en: <http://www.doyma.es>

- Vilagut G, Ferrer M, et al. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 en español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria* 19 (2): 135-150.
- Vinaccia, S. et...al. (2006). Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*. (015). 57-65.
- Ware JE Jr, Snow KK, Kosinski M, and Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*. Boston: New England Medical Center.

## *Anexo # 1.*

### **Carta de consentimiento Informado.**

**Santa Clara, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_**

Por medio de la presente se hace constar nuestra disposición para participar en la investigación: “Estudio de la relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico”, conociendo de antemano los objetivos que persigue dicho trabajo, así como las técnicas que se emplearán en el mismo.

---

***Paciente***

---

***Investigador***

## *Anexo # 2.*

### **Revisión de Historia Clínica.**

Objetivo: Analizar los datos generales, clínicos y patológicos del paciente, en su enfermedad y evolución.

Indicadores:

#### **Aspectos sociodemográficos:**

Nombre y apellidos:

Dirección:

Edad: sexo: raza: Fecha de nacimiento.

Nivel escolar:

Ocupación:

Estado civil:

Nivel socioeconómico.

#### **Aspectos Clínicos:**

Tiempo de diagnóstico de la enfermedad.

Intervalo de tiempo desde el inicio de los síntomas y diagnóstico.

Edad al diagnóstico.

Evolución de la enfermedad.

Estado actual de la enfermedad.

Manifestaciones clínicas de la enfermedad.

Ingresos hospitalarios debido a la enfermedad.

Crisis que ha tenido por la enfermedad.

Otros datos de interés.

## *Anexo # 3.*

### **Entrevista de Valoración Inicial**

#### **Indicadores:**

- Datos generales del paciente.
- Tiempo de diagnóstico de la enfermedad.
- Nivel de conocimiento acerca de la enfermedad.
- Afrontamiento a la enfermedad.
- Proyecciones vitales en medio de la enfermedad.
- Actividades rutinarias.
- Relaciones sociales.
- Desempeño social.
- Adherencia terapéutica.
- Relaciones familiares.
- Apoyo familiar recibido por el paciente.

## *Anexo # 4.*

### Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI).

<b>Puntuación</b>	<b>SLEDAI</b>	<b>Descriptor</b>	<b>Definición</b>
8		Convulsiones	De comienzo reciente. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos.
8		Psicosis	Habilidad alterada para la función diaria debido a alteración grave en la percepción de la realidad. Incluye alucinaciones, incoherencia, asociaciones ilógicas, contenido mental escaso, pensamiento ilógico, raro, desorganizado y comportamiento catatónico. Excluir I. renal y fármacos
8		Sdme orgánico-cerebral	Función mental alterada con falta de orientación, memoria, u otras funciones intelectuales, de comienzo rápido y manifestaciones clínicas fluctuantes. Incluye disminución del nivel de conciencia con capacidad reducida para focalizar, e inhabilidad para mantener la atención en el medio, más, al menos dos de los siguientes: alteración de la percepción, lenguaje incoherente, insomnio o mareo matutino, o actividad psicomotora aumentada o disminuida. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos..
8		Alteraciones visuales	Retinopatía lúpica. Incluye cuerpos citoides, hemorragias retinianas, exudados serosos y hemorragias en la coroides, o neuritis óptica. Excluir HTA, infección o fármacos.
8		Alt. Pares craneales	De reciente comienzo, motor o sensitivo.
8		Cefalea lúpica	Grave, persistente; puede ser migrañosa pero no responde a analgésicos narcóticos.
8		AVC	De reciente comienzo. Excluir arteriosclerosis.
8		Vasculitis	Ulceración, gangrena, nódulos dolorosos sensibles, infartos periungueales, hemorragias en astilla o biopsia o angiografía que confirme la vasculitis.
4		Miositis	Debilidad proximal/dolor asociado a elevación de las CPK/aldolasa o EMG sugestivo o miositis comprobada por biopsia.
4		Artritis	Más de dos articulaciones dolorosas y con signos inflamatorios.
4		Cilindros urinarios	Cilindros hemáticos o granulosos.
4		Hematuria	>5 hematíes/c. Excluir litiasis, infección u otras causas.

4		Proteinuria	> 0,5 g/24 h. De reciente comienzo o aumento de la proteinuria ya conocida en más de 0,5 g/24 h.
4		Piuria	> 5 leucocitos/c. Excluir infección.
2		Exantema nuevo	Comienzo reciente o recurrente. Exantema inflamatorio.
2		Alopecia	De comienzo reciente o recurrente. Pérdida difusa o en placas.
2		Ulceras bucales	De comienzo reciente o recurrente. Ulceras bucales o nasales.
2		Pleuritis	Dolor pleurítico con roce o derrame, o engrosamiento pleural.
2		Pericarditis	Dolor pericárdico con al menos uno de los siguientes: roce, derrame, cambios electrocardiográficos o confirmación ecocardiográfica.
2		Complemento	Descenso de CH50, C3, C4 por debajo del límite inferior del laboratorio.
2		Anti DNA	> 25%. Técnica de Farr o por encima del valor habitual del laboratorio.
1		Fiebre	> 38°C. Excluir infección.
1		Trombopenia	< 100.000 plaquetas/mm <sup>3</sup> .
1		Leucopenia	< 3.000 células/mm <sup>3</sup> . Excluir fármacos.
<b>PUNTUACION TOTAL</b>			<i>Nota: puntúa en la escala SLEDAI si el descriptor está presente en el día de la visita o 10 días antes.</i>

## *Anexo # 5.*

### **Cuestionario de Salud SF- 36.**

**INSTRUCCIONES:** Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

#### **MARQUE UNA SOLA RESPUESTA**

**1. En general, usted diría que su salud es:**

- 1  Excelente
- 2  Muy buena
- 3  Buena
- 4  Regular
- 5  Mala

**2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?**

- 1  Mucho mejor ahora que hace un año
- 2  Algo mejor ahora que hace un año
- 3  Más o menos igual que hace un año
- 4  Algo peor ahora que hace un año
- 5  Mucho peor ahora que hace un año

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.**

**3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?**

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS  
EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.**

**13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

- 1  Sí
- 2  No

**14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?**

- 1  Sí
- 2  No

**15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

1  Sí

2  No

**16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?**

1  Sí

2  No

**17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

1  Sí

2  No

**18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

1  Sí

2  No

**19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

1  Sí

2  No

**20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?**

1  Nada

2  Un poco

3  Regular

4  Bastante

5  Mucho

**21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?**

1  No, ninguno

2  Sí, muy poco

3  Sí, un poco

4  Sí, moderado

5  Sí, mucho

6  Sí, muchísimo

**22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**

- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

**LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.**

**23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

**32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?**

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Algunas veces
- 4  Sólo alguna vez
- 5  Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA  
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.**

**33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.**

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

**34. Estoy tan sano como cualquiera.**

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

**35. Creo que mi salud va a empeorar.**

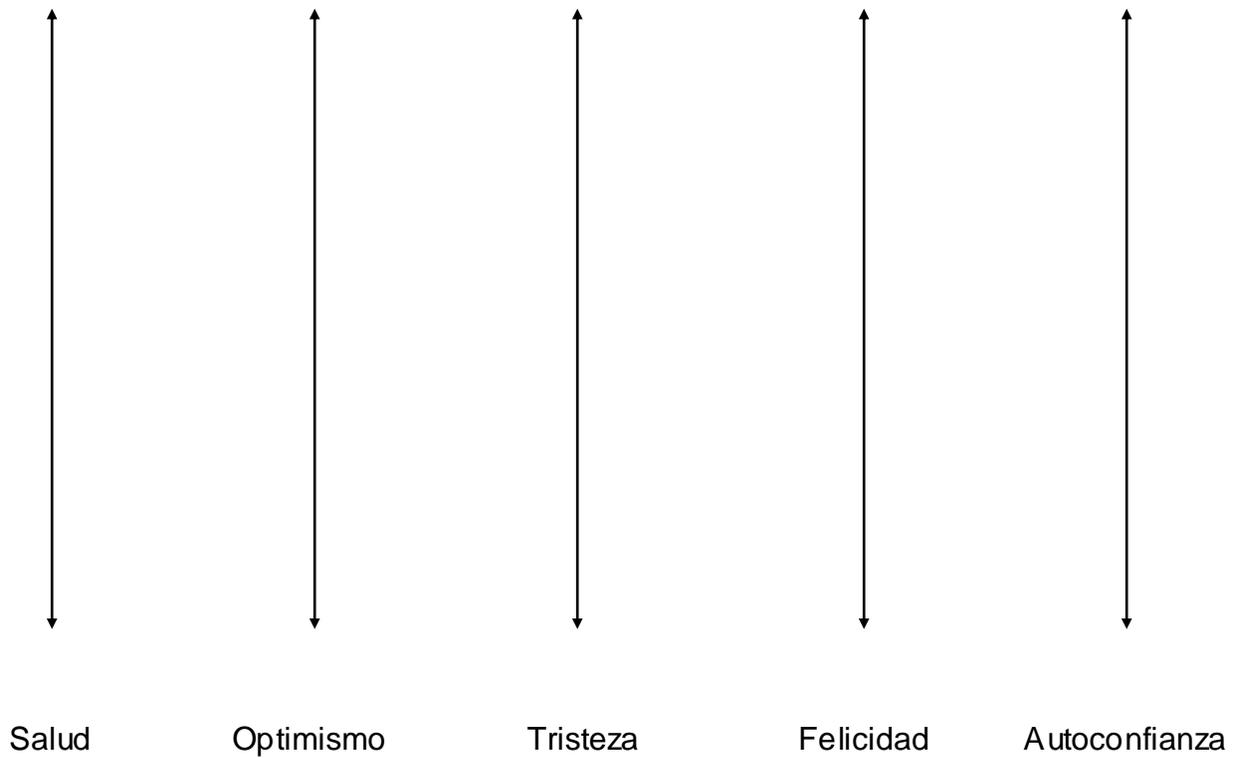
- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

**36. Mi salud es excelente.**

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

*Anexo # 6.*

Modificación de la Escala Dembo – Rubinstein



## Anexo # 7.

### Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE).

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Instrucciones: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique *como se siente ahora mismo*, o sea, en estos momentos.

**No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.**

#		No	Un poco	Bastante	Mucho
1	Me siento calmado(a)	1	2	3	4
2	Me siento seguro(a)	1	2	3	4
3	Estoy tenso(a)	1	2	3	4
4	Estoy contrariado(a)	1	2	3	4
5	Me siento a gusto	1	2	3	4
6	Me siento alterado(a)	1	2	3	4
7	Estoy alterado(a) por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8	Me siento cansado(a)	1	2	3	4
9	Me siento con confianza	1	2	3	4
10	Me siento descansado(a)	1	2	3	4
11	Me siento ansioso(a)	1	2	3	4
12	Me siento cómodo(a)	1	2	3	4
13	Me siento con confianza en mi mismo(a)	1	2	3	4
14	Me siento nervioso(a)	1	2	3	4
15	Estoy agitado(a)	1	2	3	4
16	Me siento “a punto de explotar”	1	2	3	4
17	Me siento relajado(a)	1	2	3	4
18	Me siento satisfecho(a)	1	2	3	4
19	Estoy preocupado(a)	1	2	3	4
20	Me siento muy excitado(a) y aturdido(a)	1	2	3	4
21	Me siento alegre	1	2	3	4
22	Me siento bien	1	2	3	4

**Instrucciones:** Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique *como se siente generalmente*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa como se siente generalmente.

#		Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	Me siento bien	1	2	3	4
2	Me canso rápidamente	1	2	3	4
3	Siento ganas de llorar	1	2	3	4
4	Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
5	Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
6	Me siento descansado(a)	1	2	3	4
7	Soy una persona “tranquila, serena, y sosegada”	1	2	3	4
8	Siento que las dificultades se amontonan a punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
9	Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
10	Soy feliz	1	2	3	4
11	Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
12	Me falta confianza en mi mismo(a)	1	2	3	4
13	Me siento seguro(a)	1	2	3	4
14	Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
15	Me siento melancólico(a)	1	2	3	4
16	Estoy satisfecho	1	2	3	4
17	Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
18	Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
19	Soy una persona estable	1	2	3	4
20	Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me siento tenso y alterado	1	2	3	4

## *Anexo # 8.*

### **INVENTARIO DE DEPRESIÓN RASGO-ESTADO (IDERE)**

Instrucciones: Algunas de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada, de acuerdo a como usted se sienta ahora mismo en estos momentos. No hay respuestas buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos.

No, en absoluto → 1

Un poco → 2

Bastante → 3

Mucho → 4

1. Pienso que mi futuro es desesperado y no mejorará mi situación. ( )
2. Estoy preocupado ( )
3. Me siento con confianza en mí mismo ( )
4. Siento que me canso con facilidad ( )
5. Creo que no tengo nada de que arrepentirme ( )
6. Siento deseos de quitarme la vida ( )
7. Me siento seguro ( )
8. Deseo desinteresarme de todos los problemas que tengo ( )
9. Me canso más pronto que antes ( )
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas ( )
11. Me siento bien sexualmente ( )
12. Ahora no tengo ganas de llorar ( )
13. He perdido la confianza en mí mismo ( )
14. Siento necesidad de vivir ( )
15. Siento que nada me alegra como antes ( )
16. No tengo sentimientos de culpa ( )
17. Duermo perfectamente ( )
18. Me siento incapaz de hacer cualquier trabajo por pequeño que sea ( )
19. Tengo gran confianza en el porvenir ( )
20. Me despierto más temprano que antes y me cuesta trabajo volverme a dormir( )

## **IDERE**

Instrucciones: Algunas de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada de acuerdo como se sienta usted generalmente. No hay respuestas malas o buenas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos generalmente.

Casi nunca → 1

Algunas veces → 2

Frecuentemente → 3

Casi siempre → 4

1. Quisiera ser tan feliz como otras personas parecen serlo ( )
2. Creo no haber fracasado más que otras personas ( )
3. Pienso que las cosas me van a salir mal ( )
4. Creo que he tenido suerte en la vida ( )
5. Sufro cuando no me siento reconocido por los demás ( )
6. Pienso que todo saldrá bien en el futuro ( )
7. Sufro por no haber alcanzado mis mayores aspiraciones ( )
8. Me deprimó por pequeñas cosas ( )
9. Tengo confianza en mí mismo ( )
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas ( )
11. Me siento aburrido ( )
12. Los problemas no me preocupan más de lo que se merecen ( )
13. He logrado cumplir mis propósitos fundamentales ( )
14. Soy indiferente ante las situaciones emocionales ( )
15. Todo me resulta de interés ( )
16. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza ( )
17. Me falta confianza en mí mismo ( )
18. Me siento lleno de fuerzas y energías ( )
19. Pienso que los demás me estimulan adecuadamente ( )
20. Me ahogo en un vaso de agua ( )
21. Soy una persona alegre ( )
22. Pienso que la gente no me estimula las cosas buenas que hago ( )

## *Anexo # 9.*

### **Entrevista Estructurada**

¿Ha llegado a sentirse descorazonado, que nada le importa?

¿Tiene perturbaciones en el sueño?

¿Han disminuido sus intereses?

¿Cuáles son las ideas o pensamientos que vienen a su mente?

¿Ha experimentado cambios en su estado de ánimo?

¿Ha experimentado cambios en su capacidad para realizar sus tareas cotidianas?

¿Ha tenido disminución en su memoria?

¿Ha tenido inapetencia?

¿Ha tenido tendencia al aislamiento?

¿Se cree merecedor de algún reproche o tiene algo de qué culparse?

¿Ha sentido que su pensamiento o lenguaje se han enlentecido o agilizado, o se mantiene como antes?

¿Cómo ve el futuro?

¿Se considera usted una persona optimista o pesimista?

¿Enfrenta la vida creyendo que todo saldrá bien o mejorará en el futuro?

¿Cómo se ve usted en el futuro?

## *Anexo # 10.*

### **Guía de Observación.**

Características fisiológicas (sudoración, ritmo respiratorio, cambio de coloración de la piel).

Conductas manifiestas (cuánto fuma, ansiedad, depresión, intranquilidad, temores, etc.)

Conductas encubiertas: mensajes silentes o sea el contexto en que se produce el mensaje verbal y da sentido a la comunicación.

#### **Información no verbal:**

Paralingüísticas: espectro de señales vocales no verbales que se manifiestan en el contexto del habla (la forma en que se dice algo).

- Cambio en el tono de la voz
- Ritmo al hablar
- Seguridad con que se emiten las palabras
- Inflexiones en al voz al abordar determinados temas
- Sonidos extraños
- Pausas y silencios
- Uso de interjecciones (ah, uh, etc.)
- Uso de muletillas
- Actos fallidos
- Risas inmotivadas
- Llanto
- Bostezos

Contacto visual (brinda información acerca de:)

- La honestidad del sujeto.
- Disposición o antagonismo a establecer la relación.
- Expresión emocional positiva o negativa.
- Deseo de continuar o no la conversación.

Gestos (acciones específicas, simbólicas que expresan pensamientos y sentimientos como complemento de lo verbalizado o no verbalizado). Los gestos complementan la comunicación acentuándola, contradiciéndola, sustituyéndola.

Expresiones faciales: movimientos de los párpados, de las cejas, morderse los labios, movimiento de las aletas de la nariz, arrugas faciales. Las personas pueden aprender a manejar las expresiones faciales para manipular imágenes.

Gestos de las manos: dedo acusador, puño crispado, dedos enroscando los cabellos, manos ocultas debajo de la mesa o en los bolsillos, manos en constante movimientos.

Postura corporal al sentarse, ponerse de pie, cantidad de veces que cambia de postura.

Apariencia física: vestuario, uso de perfumes, cosméticos, accesorios.

## *Anexo # 11.*

### **Cuestionario de Estilos de Afrontamiento a la Enfermedad.**

A continuación presentamos algunas de las conductas más utilizadas por las personal al enfrentar situaciones estresantes. Marque con una X aquellas que usted está utilizando en el presente y con un círculo aquellas que utilizaba antes de enfermar. Recuerde que no hay respuestas buenas ni malas, pero nos es imprescindible su sinceridad.

- 1- Leo materiales especializados sobre mi padecimiento.
- 2- Consulto a varios especialistas en la materia.
- 3- Pregunto a personas que hayan tenido experiencias similares.
- 4- Actúo rápida y directamente sobre el problema.
- 5- Trato de disminuir la repercusión emocional tomando psicofármacos.
- 6- Trato de disminuir la repercusión distrayéndome.
- 7- Me retraigo y aísto de los demás.
- 8- Inhibo mis decisiones y me paralizó.
- 9- Inhibo mis decisiones para estudiar qué me conviene más.
- 10-Le quito importancia a lo que me pasa.
- 11-Me disocio y pienso en otras cosas.
- 12-Pienso en que todo saldrá bien.
- 13-Me siento pesimista.
- 14-Cambio mi forma de pensar o de ver el problema.
- 15-Hago parálisis de partes del cuerpo.
- 16-Me duele la cabeza.
- 17-Me cuesta trabajo dormir.
- 18-Presento problemas gastrointestinales, como diarreas, dolores de estómago, etc.
- 19-Presento problemas cardiovasculares, como arritmias, taquicardias, hipertensión.
- 20-Presento asma, alergias, erupciones en la piel, etc.
- 21-Disminuyo los deseos sexuales.
- 22-Trato de resolver relaciones afectivas con personas que han sido importantes para mi.