

Universidad Central
"Marta Abreu de las Villas"



Tesis en Opción al Título de Master en Psicología Médica

***Título: Guías Psicoeducativas para la atención de los
adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico y sus
familiares.***

Autora: Lic. Maité González Blázquez

Tutora: Dra. C. Vivian M. Guerra Morales

Asesora Estadística: Dra. C. Gladys Casas Cardoso

**Santa Clara
2015**



Dedicatoria



Dedicatoria:

A todos los adolescentes que presentan lupus eritematoso sistémico y sus familiares que han abierto su corazón para poder realizar este trabajo.

Agradecimientos



Agradecimientos:

A Krishna, por mostrarme el verdadero sentido de la vida.

A mi papá y mi mamá, a quienes les debo toda mi trayectoria profesional.

A mi hermano por alentarme a superarme a mí misma.

A mi esposo, por acompañarme en todos los momentos.

A los adolescentes con lupus y sus familiares que son el principal motivo de este trabajo.

A Vivian por su gran capacidad de apoyar, aun en los momentos más difíciles.

A todo el personal médico de la sala de Reumatología que trabaja con amor y esfuerzo.

A todos mis compañeros de trabajo del "Proyecto para una sonrisa" y el Dpto. de MNT, que han sido verdaderos amigos.

A todas las personas que de una manera u otra han contribuido a la realización de este trabajo.

Pensamiento



Pensamiento:

Si volviera a nacer, escogería de nuevo entregarme a los necesitados, aquellos que sufren de algún dolor, a los que no tienen esperanza.

Si volviera a nacer, escogería de nuevo, la tarea de curar el cuerpo y calmar el alma.

Si volviera a nacer, que sino, seguiría devolviendo la luz a las personas que han olvidado de que Dios está en el corazón.

Madhumati Vishaka Dasi

Resumen



Resumen

La investigación se realizó de febrero hasta diciembre del 2014, en el Hospital Pediátrico "J. L. Miranda", con el objetivo de caracterizar las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares. Se utilizó un paradigma mixto con un enfoque dominante cuantitativo, un diseño no experimental y un tipo de estudio descriptivo. Se tomó una muestra de 30 adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), aplicándose como pruebas psicológicas la entrevista psicológica, el inventario de problemas juveniles, el listado de cumplimiento de las orientaciones para el autocuidado de los pacientes con LES y el autorreporte vivencial.

En los resultados se caracterizó a dicho adolescente con lupus, determinándose que sus necesidades en el momento del diagnóstico son de apoyo familiar pero posteriormente aparecen necesidades de mejorar su salud, de conocer más sobre lupus, sus cuidados y posibilidades laborales y de formar una familia. Los familiares necesitan de orientaciones para la educación de los adolescentes. Sus especialistas consideran que estos necesitan adquirir más conciencia de la enfermedad a intercambiar con otros pacientes con lupus. Los profesores guías expresan que necesitan más apoyo escolar. A partir de las necesidades diagnosticadas se diseñaron unas Guías Psicoeducativas para adolescentes con LES y familiares y se recomendaron continuar estudios para su validación.

Palabras Claves: adolescentes, lupus eritematoso sistémico, necesidades psicoeducativas, Guía Psicoeducativa.

Abstract

The investigation came true from February to December of the 2014, in the Pediatric Hospital "J. L. Miranda", with the objective of determining the psychoeducatives necessities of the adolescents with systemic lupus erythematosus and its relatives. The research mixed paradigm was used with a quantitative dominant focus, a not experimental design and a type of descriptive exploratory study. He/she took a sample of 30 adolescents with lupus, applying you like psychological tests the psychological interview, the inventory of juvenile problems, the listing of execution of the orientations for the selfbecarful of the patients with LES and the life experience self report.

The results was psychologically characteristic for adolescent with lupus, being determined that their necessities in the moment of the diagnosis was the family support but later appear more necessities of improving their health, of knowing more about the lupus, their cares, and labor possibilities and of forming a family. The relatives need psychological attention for them and their children, specifically of orientations for the education of the adolescents. The specialists consider that they need to acquire more conscience of the illness and to exchange with other patients with lupus. The professor's guides express that they need more school support. With these necessities was created a Guides Psychoeducatives for adolescents with lupus and them families and its recommended to continue studies with the application of the mentioned guides.

Key words: adolescents, systemic lupus erythematosus, necessities psychoeducatives, guides psychoeducatives.

Índice



Índice

Resumen	IX
Abstract.....	X
Índice	XII
Introducción.....	1
Marco Referencial Teórico	6
1. El Lupus Eritematoso Sistémico en la Edad Pediátrica.....	6
2. Características del desarrollo en el adolescente con Lupus Eritematoso Sistémico.....	13
3. La Guía Psicoeducativa como modelo de intervención para los adolescentes con LES.	23
Marco Referencial Metodológico.....	30
1. Diseño Metodológico.	30
2. Descripción de la población y la muestra.....	31
3. Definiciones Operacionales:.....	31
4. Descripción de las Pruebas Psicológicas:	32
5.Procedimiento General de la Investigación	44
Análisis de los Resultados	48
1. Análisis por pruebas psicológicas.....	48
2. Análisis de las Necesidades de los adolescentes con LES y sus familiares.	65
3. Análisis Integrador	69
4. Categorías para la Guía Psicoeducativa.....	75
Conclusiones.....	77
Recomendaciones	79
Referencia Bibliográfica.....	80
Anexos	90

Introducción



Introducción

El aumento de las enfermedades crónicas en la actualidad es una problemática de gran interés, se estima que se presentan en un 10 % de las personas menores de 17 años. En especial, el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es un trastorno autoinmunitario inflamatorio, sistémico y crónico que ha ido en aumento. Los trastornos inmunitarios hacen que el sistema de defensa natural del cuerpo genere anticuerpos que viajan por el torrente sanguíneo y ataquen a un órgano o sistema de órganos.

El LES puede desarrollar síntomas osteomiarticulares como inflamación y dolor en las articulaciones, síntomas cutáneos como el conocido rash malar y otras erupciones cutáneas. Así como, puede afectar el sistema respiratorio, cardiovascular, neurológico, renal y psicológico. Las causas que originan esta enfermedad son aún desconocidas, aunque se mencionan muchos factores predisponentes (genéticos, ambientales e inmunológico).

Según Sanchez, Castillo y García (2010), la presencia del lupus en la historia es muy antigua, existen escritos religiosos de 916 d.n.e. en donde aparece la expresión del lupus para referirse a una enfermedad que enrojecía la cara. La cual pasó a ser de una enfermedad de la piel y agresiva a una enfermedad sistémica que puede mejorar con tratamiento.

Actualmente, la expectativa de vida de estos pacientes se ha visto quintuplicada, en 1950 era de cinco años en casi un 50%. En 1999, desde el momento del diagnóstico la expectativa de vida era de 25 años en más del 50 % y a partir del 2000 las cifras siguen en aumento.

Por lo cual las futuras investigaciones están enfocadas en realizar un diagnóstico temprano del lupus, en investigar sobre los factores desencadenantes del mismo y en realizar intervenciones en el marco psicológico y social del paciente con lupus, con vistas de mejorar su calidad de vida. Esta última línea investigativa requiere de por sí un trabajo multidisciplinario de médicos, psiquiatras, psicólogos, etc.

Dentro de las investigaciones abundan los estudios de LES en la adultez ya que existe una mayor prevalencia de la enfermedad en las mujeres en edades fértiles. Pero recientemente, han

aumentado los estudios en el área infanto-juvenil debido a que el 15% de los pacientes con esta enfermedad debutan en la adolescencia y existían pocos estudios en dicha área.

En Cuba existe el Servicio Nacional de Reumatología Pediátrica que en conjunto con el Grupo Nacional de Reumatología Pediátrica atienden estas patologías, y han alcanzando un alto prestigio internacional por los resultados en la asistencia e impacto de las investigaciones científicas. Dentro de los estudios a nivel nacional se destacan los realizados por la Dra. Coto Hermosilla sobre Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil (LESJ).

El LESJ se diferencia al LES que se presenta en la adultez, debido a que las manifestaciones físicas, el tratamiento, el pronóstico y la repercusión psicológica no es la misma. Para comprender la repercusión psicológica que genera esta enfermedad en la adolescencia se debe conocer las características del desarrollo propias de esta etapa.

La adolescencia se comprende como una etapa de transición entre la niñez y la adultez, que está llena de cambios fisiológicos debido al despertar del desarrollo sexual. Sin embargo, el adolescente aunque adquiere un desarrollo cognitivo suficiente como para comprender contenidos complejos y trazarse hipótesis, aún es muy inmaduro en cuanto el autocontrol emocional y regular su comportamiento. En esto influye notablemente la presencia de la familia como sistema que brinda apoyo emocional, económico y formador de valores morales. Así como, el medio escolar y social que permite al adolescente insertarse profesional y socialmente en el futuro. Para el adolescente con lupus y sus familiares la enfermedad matiza el desarrollo de su personalidad y su desempeño en las diferentes áreas de interacción (escolar, familiar, social).

La atención al paciente pediátrico con enfermedades reumáticas, se han extendido en el país, destacándose la provincia Villa Clara, con su centro el Hospital Pediátrico “J. L. Miranda”. El cual abarca toda la región central (Cienfuegos, Sancti Spiritus, Ciego de Ávila y la provincia sede). Lo cual ha propiciado realizar estudios en la dimensión psicológica para observar la influencia que tiene la enfermedad en el paciente pediátrico, fundamentalmente adolescente (Rodríguez, 2011) y (González, 2013). En dichos estudios se comprobó la presencia de depresión y se abordó diferentes necesidades que presentaban los adolescentes con lupus respectivamente. Además de recopilar resultados en las prácticas clínicas que reflejan la existencia de manifestaciones psicológicas de depresión, ansiedad, insomnio, baja autoestima,

conflictos en el área familiar, estilos de afrontamiento desfavorables y presencia de varios estados emocionales negativos.

No obstante, a pesar de los logros obtenidos por el servicio en la región central existen insuficientes estudios psicológicos que comprendan al adolescente lúpico de manera integral teniendo en cuenta el tamaño de su población. Tampoco existe una herramienta de intervención psicológica específica para la atención del adolescente con lupus y sus familiares teniendo presente las necesidades propias de dicha población.

En este caso la psicoeducación, constituye una nueva forma de intervención que permite ir más allá del plano clínico tradicional, entrando en el plano familiar y comunitario. La Psicoeducación implica la realización de programas y estrategias, cuyo objetivo es ofrecer información con propósitos educacionales a los pacientes y familiares. De manera tal que el individuo tenga un rol activo en cuanto a las características de la enfermedad, su tratamiento y las consecuencias de su abandono.

La Guía Psicoeducativa es un derivado de la prensa escrita que permite educar e intervenir psicológicamente en un tema o una población seleccionada a partir de sus intereses y necesidades. Su valor radica en que trasmite una información clara y concisa sobre determinados temas de interés. Además, es un documento que fomenta la conciencia de la enfermedad en el paciente y sus familiares. Posibilita cambios en los estilos de vida y constituye un recurso de apoyo en la intervención psicológica del profesional.

Por lo cual, nuestro **problema de investigación** consiste en:

¿Cuáles serían las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico que posibiliten la elaboración de una Guía Psicoeducativa para la atención psicológica?

Para dar respuesta a dicha problemática se trazaron los siguientes objetivos como guías del proceso investigativo.

Objetivo General: Determinar las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares que posibiliten la elaboración de una Guía Psicoeducativa para la atención psicológica.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar psicológicamente a los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares.
- Identificar las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con lupus y sus familiares.
- Elaborar unas Guías Psicoeducativas para la atención psicológica de los adolescentes lúpicos y sus familiares, teniendo presente las necesidades psicoeducativas detectadas.

La investigación desarrollada tiene una valiosa importancia práctica y metodológica. Desde el punto metodológico los resultados de esta investigación aporta una metodología diagnóstica que permite comprender al adolescente con LES y sus familiares de manera integral, teniendo en cuenta los múltiples factores que intervienen en el desarrollo psicológico y en sus diferentes áreas de interacción (familiar, escolar, social), sirviendo de guía para futuras investigaciones dentro de esta población.

Su valor práctico radica en que sirve de una guía para la atención psicológica del paciente con lupus debido a que pone en descubierto todas las necesidades que poseen estos adolescentes y sus familiares. Así como brinda un material de consulta que son un paquete de guías psicoeducativas que posibilitan la atención integral de los adolescentes con lupus y sus familiares que le permite a esta población encontrar información sobre su enfermedad, el tratamiento, las orientaciones médicas para su cuidado, la importancia de llevar un estilo de vida saludable y orientaciones básicas para las diversas preguntas que puedan tener los adolescentes con lupus.

La memoria escrita está conformada por tres capítulos fundamentales:

Primer Capítulo: Se realiza una descripción teórica sobre los conceptos básicos que se utilizan dentro de la investigación teniendo presente todas las características del lupus eritematoso sistémico en la etapa infanto-juvenil y los estudios realizados en dicha temática. Así como las características psicológicas de los adolescentes que presentan lupus eritematoso sistémico y los estudios realizados dentro de la psicoeducación como herramienta de intervención psicológica.

Segundo Capítulo: Se describe la metodología empleada para la investigación, incluyendo el procedimiento, los indicadores, métodos y las pruebas psicológicas empleadas.

Tercer Capítulo: Se realizó un análisis descriptivo sobre los resultados obtenidos en cada una de las técnicas y se delimitó las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con lupus y sus familiares. También se incluye un análisis integral de todos los resultados con el fin de determinar las categorías susceptibles a la conformación de las Guías Psicoeducativas para la atención de los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares.

En las conclusiones se caracteriza psicológicamente al adolescente con lupus eritematoso sistémico. También se precisa las necesidades de los adolescentes con lupus y sus familiares desde la perspectiva de los adolescentes, sus familiares, los especialistas de reumatología y sus profesores guías. Por último, se diseña unas guías psicoeducativas para la atención de los adolescentes con lupus y sus familiares.

En las recomendaciones se orienta continuar los estudios para la validación de las guías psicoeducativas para la atención de los adolescentes con lupus y sus familiares, con vista a una posterior aplicación. También se recomienda realizar estudios comparativos con otras alternativas de intervención psicoeducativas.

Marco Teórico



Marco Referencial Teórico

1. El Lupus Eritematoso Sistémico en la Edad Pediátrica.

“El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica de etiología compleja. Se caracteriza por una alteración del sistema inmune innato y adquirido, que lleva a la pérdida de la tolerancia frente a antígenos propios y a la consecuente producción de autoanticuerpos y daño tisular” (Suárez, 2010, p. 9).

Según el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia, se define como Enfermedad Crónica (E.C.) a cualquier patología que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía (Bedregal, 1994 citado por Rodríguez, 2011)

Según Estévez del Toro (2010) las tasas de incidencia a nivel mundial varían en dependencia a las distintas zonas geográficas. La tasa de incidencia es reportada entre 2 y 7 casos por año por 100 000 habitantes, mientras que la prevalencia se ubica entre 20 y 100 pacientes por 100 000 habitantes.

En el área infanto-juvenil Coto (2012) plantea que a nivel mundial, la incidencia oscila entre 0,4 y 9,0 por 100 000 niños al año y la prevalencia es aproximadamente de 3,5 por cada 100 000 niños.

“La mayoría de los casos de LES comienzan entre los 17 y 35 años de edad y más del 90% de los pacientes son del sexo femenino, reportándose que la edad de comienzo de los pacientes afrocaribeños es menor que en caucásicos” (Estévez del Toro, 2010, p 2).

Según Coto (2012), el comienzo en la infancia suele ser más grave que en la adultez, de la población cubana de niños con enfermedades reumáticas al menos el 2% padece de lupus, aunque no hay datos epidemiológicos fidedignos de esta edad en Cuba hasta los estudios realizados por esta autora. En cuanto al sexo, en los menores de 4 años la relación femenino-masculino es de 2 a 1, y va aumentado en la pubertad hasta 3 a 1 o 5 a 1.

Las causas desencadenantes de la enfermedad aún permanecen desconocidas, se sugiere que intervienen varios factores genéticos, hormonales y ambientales (como la luz ultravioleta, infecciones, hormonas sexuales, estrés, entre otras).

El curso es crónico y evoluciona en brotes, que se alternan con períodos de remisión relativa. Durante los cuales, se pueden presentar cuadros clínicos variables, con compromiso general o de cualquier órgano, variando en intensidad de acuerdo a cada paciente.

Según Coto (2012), existen muchas manifestaciones clínicas que pueden aparecer en curso de la enfermedad. Por ejemplo, dentro de las manifestaciones cutáneas encontramos las específicas: rash malar, lupus eritematoso subcutáneo crónico, lupus eritematoso discoide. Entre las manifestaciones cutáneas no específicas podemos mencionar: la fotosensibilidad, las úlceras orales, el fenómeno de Raynaud, cambios ungueales, livedo reticularis, lesiones bulosas, paniculitis, alopecia, vasculitis urticariana y vasculitis.

Dentro de las manifestaciones osteomioarticulares, las astralgias son frecuentes. La artritis se presenta también en el 80% de los niños con lupus, pero con un carácter transitorio y rara vez es deformante. La osteoporosis cuando se observa en los niños con LES puede deberse a la enfermedad en sí, o por el uso de esteroides y la inactividad.

En las manifestaciones cardiovasculares podemos encontrar la presencia de soplos, roces pericardicos, cardiomegalia, debido a miocarditis, pericarditis o endocarditis verrugosa de Libman Sacks. Se considera que de estas la pericarditis es más frecuente, descrita en el 30% de los pacientes y la hipertensión arterial se puede detectar hasta en el 70% de los pacientes, sea de causa renal o por el uso de esteroides. Es vital conocer que estos pacientes tienen más riesgo de desarrollar enfermedad coronaria y la arterosclerosis, por la toma de esteroides.

La presencia de la afectación pulmonar es menor en el niño que en el adulto, pero pueden presentarse pleuritis, neumonía, hemorragia pulmonar o fibrosis pulmonar crónica. Entre el 10 y el 40% pueden presentar dolor abdominal inespecífico, vómitos, diarreas, melena e infarto intestinal por vasculitis. También en la tercera parte de los niños con lupus puede haber hepatomegalia. Las manifestaciones oculares se presentan como epiescleritis, iritis o cambios vasculares retinianos con hemorragias o exudados (cuerpos citoides).

La afectación renal ocurre entre el 20 y 80% de los pacientes con lupus y el 80% que posee nefritis lúpica desarrollan alteraciones en el primer año de evolución de la enfermedad. Las manifestaciones renales son muy variables y van desde una proteinuria ligera a una glomerulonefritis rápidamente progresiva. Los pacientes con nefritis lúpica tipos I y II, generalmente están asintomáticos y solo presentan alteraciones en el sedimento urinario con proteinuria ligera y microhematuria. En la nefritis lúpica activa, sobre todo las formas proliferativas (tipos III y IV) pueden presentarse edemas e hipertensión arterial y es frecuente encontrarse en el sedimento urinario albuminuria, leucocituria, hematuria y cilindros hialinos, hemáticos y granulados. Los casos con glomerulonefritis membranosa (tipo V) habitualmente presentan un síndrome nefrótico y el tipo VI de lesión glomerular representa un estadio avanzado de la enfermedad con insuficiencia renal, hipertensión arterial, proteinuria de rango nefrótico y poca respuesta al tratamiento.

La presencia de anticuerpos antinucleares (ANA) en el 95% de los pacientes es la mejor representación del proceso autoinmune. Los anti-ADN de doble cadena son un índice de gravedad y de actividad. Son más frecuentes en los niños que en los adultos y son muy específicos de dicho padecimiento. Se presentan en un porcentaje alto de niños con lupus activo.

Las manifestaciones neuropsiquiátricas en el lupus eritematoso sistémico se observan con una frecuencia del 10% al 45% en los pacientes. Dentro de ellas se incluyen un grupo de síndromes neurológicos que pueden tener un compromiso del sistema nervioso central, del sistema nervioso periférico, del sistema nervioso autónomo. Las manifestaciones neuropsiquiátricas pueden preceder el resto de las manifestaciones clínicas del lupus o acompañarlo en cualquier momento de su curso clínico. Puede presentarse como manifestación neuropsiquiátrica única o tener múltiple expresividad en el mismo individuo. Se describe que han sido reconocidos 19 síndromes neuropsiquiátricos, los cuales se han separado en doce síndromes neuropsiquiátricos centrales y siete síndromes periféricos. Las manifestaciones psiquiátricas son del tipo de la psicosis, cambios del estado de ánimo, depresión, ansiedad, confusión, disfunción cognitiva y alucinaciones. Dentro de las neurológicas se encuentran las cefaleas, crisis epilépticas, ictus isquémicos o hemorrágicos, trastornos del movimiento (corea/hemicorea). Otras afectan el

compromiso neurológico extracerebral como las mielopatías, neuropatías craneales, neuropatías periféricas y miastenias.

Según Sánchez (s.f.) se distinguen tres áreas de influencia, a nivel psicológico del lupus:

- La correspondiente a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad.
- La referida a los trastornos psicológicos que se desencadenan con motivo de la relación de la persona con la enfermedad.
- La que relaciona la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad.

Las alteraciones psicológicas posibles como consecuencia de las disfunciones somáticas originadas por el lupus se refieren, básicamente, a la afección del Sistema Nervioso Central, definiéndose como “síntomas clásicos” depresiones endógenas y/o ansiedad, así como alteraciones de la cognición y de las funciones superiores (déficit atencionales, pérdida de memoria) y de la psicomotricidad. Afectaciones que si bien resulta necesario el apoyo psicológico para la mejora de estos déficits, es imprescindible la terapia farmacológica.

Las alteraciones psicológicas que se desencadenan por el motivo de la relación del enfermo con el lupus, son aquellas que ante el diagnóstico de la enfermedad conllevan al sujeto a la aparición de una situación de crisis personal. En las cuales se pueden presentar fenómenos de negación y maximización de la enfermedad sobre todo durante los primeros períodos tras el diagnóstico. En este sentido, hay dos tipos de pacientes, aquellos que tienden a rechazar la enfermedad y el tratamiento; y otros que dramatizan la enfermedad. Se observa la presencia de incertidumbre hacia la enfermedad, aparición de miedos relacionados con la pérdida de la salud, a la muerte, a tener que renunciar a ciertos hábitos, a presentar crisis lúpica, entre otros miedos que pueden conllevar a excesivas conductas de autoobservación y autoinspección de consecuencias negativas. También pueden observarse sentimientos de culpabilidad, disminución de la autoestima, dificultades en la toma de decisiones y pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades. Así como dificultades en las relaciones interpersonales debido a conflictos que suelen emerger con las personas más allegadas al paciente, por el proceso crónico de la enfermedad. Se presenta dificultades en los cambios de hábitos ya que el paciente tiene que incorporar nuevos hábitos de autocuidado. Se observan limitaciones económicas y frustración

laboral cuando en algunos casos resulta incompatible el desempeño de algunas actividades laborales con los hábitos de autocuidado.

Dentro de la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y el curso de la enfermedad, hay que destacar que existen una multitud de estudios que avalan la idea de que el estado psicológico ejerce una notable influencia en el origen, desarrollo y evolución de cualquier enfermedad orgánica. Destacándose enfermedades como el SIDA, el cáncer, el lupus, entre otras. En este sentido no se puede olvidar que el lupus es una enfermedad autoinmune y entre más se relaciona el curso de la enfermedad con el equilibrio inmunológico de la persona, mayor es el correlato psicosomático de la misma. Resulta importante resaltar la alta correlación existentes entre la presencia de altos índices de ansiedad en la persona o la presentación de episodios de estrés y la aparición de brotes en la enfermedad.

El lupus inducido por fármacos puede presentarse con el uso de anticonvulsivantes, antihipertensivos e hidralacina que afectan la metilación de ADN.

El diagnóstico clínico del lupus eritematoso sistémico debe ser corroborado por las pruebas inmunológicas. Desde 1997, (Ramírez et al., s.f.) los criterios para el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico del American College of Rheumatology (ACR) han permitido uniformidad en el diagnóstico y la investigación. Se plantea que de los siguientes 11 criterios establecidos en la Tabla 1 (Ver Anexos 1), cuatro o más deben estar presentes para hacer un diagnóstico definitivo, aunque no se requiere que estén presentes simultáneamente.

Según (Ramírez et al., s.f.), con frecuencia en el tratamiento se utilizan los analgésicos, los antiinflamatorios y los antipalúdicos, o bien los glucocorticoides por vía sistémica si no se consigue el adecuado control de los síntomas de la enfermedad. En las situaciones que el lupus es de grave riesgo para algún órgano, especialmente la nefritis proliferativa, se emplean los glucocorticoides por vía sistémica (oral o parenteral), u otros inmunosupresores (ciclofosfamida, azatioprina, metotrexate, micofenolato-mofetil, etc.) que pueden asociarse o sustituir a los anteriores si no se consigue un control adecuado a dosis óptimas.

Los medicamentos empleados son muy efectivos aunque pueden ocasionar reacciones secundarias como los antiinflamatorios no esteroides (AINE), causando dolor de estómago. Los

antipalúdicos pueden afectar la retina. Los corticosteroides provocan múltiples efectos secundarios a corto y largo plazo; la probabilidad de que esto suceda aumenta cuando se usan en dosis altas o durante períodos prolongados de tiempo. Según Rodríguez (2011), los efectos adversos más importantes son:

- Cambios en la imagen corporal que incluye ganancia de peso, mejillas prominentes, aumento del vello corporal, estrías cutáneas, acné y facilidad para que salgan cardenales.
- Aumento de riesgo de tener infecciones.
- Problemas gástricos como dispepsia (malestar) o dolor de estómago, que a veces requieren tratamiento con medicinas que disminuyen la acidez del estómago.
- Hipertensión Arterial, debilidad muscular, alteraciones del metabolismo de la glucosa, depresión y cambios de humor, problemas oculares y disminución de la densidad del hueso (osteoporosis).

La mayoría de estos efectos secundarios revierten al disminuir o suspender la medicamentación.

En las orientaciones generales para el cuidado del paciente, se establece una dieta exenta de tóxicos, ingiriendo alimentos naturales, verduras, frutas, leguminosas, carnes blancas y evitar el exceso de proteínas. También debe estar ajustada a la afección del órgano vital que predomine o la existencia de hipertensión arterial e hiperlipidemia. Algunos autores (Sánchez, Castillo & García, 2010), recomiendan la dieta mediterránea (cereales, legumbres, sustitución de grasas animales por aceite vegetal polisaturado, pescado de manera equilibrada).

Se recomienda evitar la exposición a la luz solar y los rayos ultravioletas. Para lo cual se debe aplicar cremas con un elevado factor de protección solar en las zonas expuestas. Así como utilizar ropa y utensilios que protejan del sol como blusas o camisas de manga larga, sombreros de ala ancha, sombrillas, etc.

Según Coto (2012), el pronóstico del lupus eritematoso sistémico en los últimos diez años ha mejorado. Las cifras de supervivencia alcanzan en varios países desarrollados más de 90% a los 5 años y hasta el 88% a los 10 años de seguimiento. El pronóstico final del LES en la infancia y la adolescencia es reservado. En el futuro se espera contar con nuevos medicamentos menos agresivos y más eficaces, que permitan mejorar la calidad de vida.

Desde el marco de la psiconeuroinmunología, según Navarrete (2006) numerosos autores han investigado el papel del estrés en la evolución de la enfermedad lúpica (Adams et al., 1992); (Da Costa et al., 1999); (Shapiro, 1997); (Schubert et al., 2001, 2004); (Pawlack et al., 2003); (Peralta-Ramírez et al., 2004) y han aportado datos que demuestran que el estrés puede empeorar el curso de la enfermedad.

Aunque el modelo tradicional de inmunosupresión, no explica el efecto del estrés en las enfermedades autoinmunes. La hipótesis del "modelo de resistencia glucocorticoidea" (Miller et al., 2002) citado por Navarrete (2006) explica que el estrés crónico estimula la secreción de hormonas por los ejes hipotálamo-hipófiso-adrenal y simpático-adrenal. Con la exposición continua de altas concentraciones de las hormonas producidas por estos ejes, las células blancas muestran una respuesta contrarregulatoria en la expresión y/o función de los receptores de glucocorticoides. Esta contrarregulación disminuye la capacidad del sistema inmune de responder a las acciones antiinflamatorias del cortisol. De modo que el estrés psicológico crónico puede reducir la sensibilidad del sistema inmune frente a las señales hormonales que normalmente determinan la cascada inflamatoria.

En esta temática se publicó un artículo sobre la integración psiconeuroinmunológica en intervenciones con niños con enfermedades crónicas. Donde se valoraron ocho investigaciones que utilizaban algunas variantes de intervención como la hipnosis, técnicas de descubrimiento, técnicas de condicionamiento y relajación en varias enfermedades como el asma, el virus de inmunodeficiencia humana, y el lupus. Los resultados sugieren que las intervenciones psicológicas tienen una influencia en la función inmunológica de la enfermedad. (Nassau, Tien & Fritz, 2008)

Otro estudio muy interesante, se realizó para evaluar si determinados estresores eran responsables con el empeoramiento de las manifestaciones clínicas del lupus. Sus resultados dieron que los estresores interpersonales (aparición física) y los relacionados con el trabajo están estrechamente relacionados con el empeoramiento de la mayoría de los síntomas. Hallando que los pacientes con una sintomatología preocupante, habían vivido experiencias de estrés diario los días anteriores. (Peralta, Jiménez & Pérez, 2009)

Según Coto (2012), en el lupus juvenil se debe diferenciar los pacientes que debutan antes de la pubertad, de los pacientes que lo hacen en la adolescencia, no por las formas de presentación, ni por el cuadro clínico, sino por la repercusión psicológica y el manejo que debe ser distinto. El niño antes de los 10 años permite que su enfermedad sea controlada con más facilidad por sus padres y por los médicos, lo que no ocurre con el adolescente que se ven más afectados física y psíquicamente por su enfermedad y por los tratamientos, lo que compromete su autoestima, crea angustia, ansiedad, agresividad, rechazo a los medicamentos y aumento de las dificultades familiares.

Por lo cual, conocer las características del desarrollo en los adolescentes con lupus es necesario para la intervención psicológica de los mismos, ya que se pueden prevenir los agentes estresores que influyen en el debut de la enfermedad y la presencia de brotes.

2. Características del desarrollo en el adolescente con Lupus Eritematoso Sistémico.

Para comprender al adolescente que presenta una enfermedad crónica como el lupus eritematoso sistémico se debe aclarar que se entiende por adolescencia:

“Llamamos adolescencia a un periodo psicosociológico que se prolonga varios años más que la pubertad y se caracteriza por la transición entre la infancia y la adultez.” (Coll, 1990, p. 436).

Algunas investigaciones se han encargado de identificar las principales repercusiones de las enfermedades reumáticas en los adolescentes así como la percepción que los adolescentes poseen de su propia enfermedad. Los resultados indican la importancia del manejo de la ira, la ansiedad y la tristeza. Ya que ellos consideran la adolescencia como un momento especialmente complicado para los jóvenes que deben hacer frente a la restricción de actividades deportivas y de ocio, dificultades escolares, dolor, fatiga, sobreprotección paterna, cambios en su imagen corporal debidos a la medicamentación y la incomprensión al padecer una enfermedad socialmente conocida (Coscollá, et al., 2006).

De acuerdo a los conceptos convencionales aceptados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la adolescencia se define como el período de la vida en el cual se adquiere capacidad reproductiva, cambian rasgos psicológicos de la niñez y se consolida la independencia socio-

económica. Es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19) (Coll, 1990).

En el aspecto físico del adolescente se observan cambios en la estructura corporal, el peso y la talla. Se producen deficiencias en el sistema circulatorio, lo que trae como consecuencia la aparición de alteraciones neurovegetativas: mareos, palpitaciones, dolor de cabeza, etc. También se observan desordenes funcionales del sistema nervioso, que llevan al agotamiento físico e intelectual, la irritabilidad, la hipersensibilidad, los trastornos del sueño y la susceptibilidad a contraer enfermedades. (Domínguez, 2003)

Se presenta un incremento de la actividad del hipotálamo, que es la zona del cerebro que estimula la actividad de la hipófisis. Donde se producen hormonas que estimulan el funcionamiento de otras glándulas: las suprarrenales y las gonadotrópicas. Las cuales ayudan al proceso de maduración sexual que comienza en las hembras con la menarquía y en los varones con la primera eyaculación. Conjuntamente al desarrollo físico se produce un desarrollo psíquico que permite al adolescente desempeñarse de manera más amplia en el contexto social y asumir otros roles sociales.

Según Domínguez (2003) en el desarrollo cognitivo, la percepción adquiere un carácter intelectual y la memoria se torna más consciente e intencional. En el desarrollo del pensamiento, se transforma en el pensamiento conceptual teórico y adquiere un carácter reflexivo y deductivo. En esta etapa continúa aumentando la variedad de intereses cognoscitivos, que a menudo se combina con una incapacidad para organizar su tiempo. Sobre la base de los intereses cognoscitivos surgen intereses profesionales, pero como tendencia, son inestables.

En los estudios realizados en los adolescentes con lupus los resultados han revelado que existen intereses profesionales muy condicionados por las limitantes de la enfermedad. Algunos pacientes expresan una contradicción entre lo que desean estudiar y entre lo que por su enfermedad y la educación de sus padres se los permite. La mayoría de los pacientes se orientan hacia intereses profesionales de nivel medio por no considerarse capaz para estudiar carreras universitarias. (González, J. E. 2013)

En el desarrollo afectivo motivacional del adolescente se caracteriza por una gran excitabilidad emocional, siendo un gran reto para ellos lograr un adecuado autocontrol emocional. Sin embargo, sus recursos psicológicos posibilitan que el autocontrol sea más consciente y estable que en la niñez, gracias al desarrollo moral, el surgimiento de la autoconciencia y la autorregulación. Se estabilizan sentimientos más profundos como el amor sexual, debido al despertar del desarrollo sexual, así como otros sentimientos y emociones tanto negativos y positivos permean la conducta del adolescente.

En esta etapa la autovaloración adquiere un carácter consciente y generalizado, aunque el adolescente lo realice de una manera abstracta y sin establecer un vínculo adecuado entre sus cualidades y comportamiento diario.

Domínguez (2003), caracteriza los tipos de autovaloración existentes en estas etapas, distinguiendo la autovaloración estructurada de la no estructurada. En el primer caso la autovaloración responde a una evaluación activa y reflexiva sobre sí mismo. En el segundo caso, el adolescente al autovalorarse refiere características aisladas de su comportamiento sin un análisis causal y tiene pobre desarrollo de la autocrítica.

Estrechamente ligado al concepto de autovaloración se encuentra la autoestima la cual se refiere a la medida en que cada sujeto se siente valorado, querido y aceptado por otros y en qué medida cada uno se valora, se quiere y se acepta. Las personas con una autoestima sana se sienten bien consigo mismas, aprecian su propia valía y están orgullosas de sus capacidades, habilidades y logros. Las personas con baja autoestima se sienten que no le gustan a nadie, que nadie los acepta y que no son buenos para nada.

Según Coll (1990), la autoestima en la adolescencia va a estar determinada por varios dominios, manteniéndose aquellos que vienen de la niñez referidos al aspecto físico, el rendimiento académico y las relaciones con padres e iguales. Este proceso va a continuar en la adolescencia, entrando nuevas dimensiones como las relaciones afectivo-sexuales, las capacidades relacionadas con la orientación profesional y el atractivo físico. Así como el hecho de padecer algún tipo de enfermedad crónica o incapacidad física, o el pertenecer a alguna minoría étnica.

Íntimamente relacionado con la autovaloración y la autoestima que posee los adolescentes se encuentra el concepto de imagen corporal. Según Schonfeld (1963) en Domínguez (2003), la imagen corporal que posee el adolescente es producto de experiencias reales y fantasiosas, que provienen en parte de su propio desarrollo físico, el resalte que los compañeros dan a los atributos físicos y de la percatación cada vez mayor de las expectativas culturales.

En el desarrollo del adolescente influyen una serie de contextos socializadores como la familia, la escuela y el grupo de iguales que pautan sus características de personalidad y su desempeño social futuro.

La familia es definida como el conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo en razón de vínculos consanguíneos y/o de afinidad, y que a los efectos de las normas sociales vigentes deben procurarse ayuda mutua, compartir recursos, comunicarse entre sí, procurarse el bien propio, así como contribuir al de su comunidad. (Villavicencio, 2001)

La familia tiene tres funciones: la biológico-social, la económica y la espiritual-cultural, que posibilitan que la familia sea un sistema de múltiple interrelación. Su estructura describe la medida de cómo está constituida la familia, caracterizándose en tres tipos fundamentales según la cantidad y la relación de sus miembros: familia nuclear, extensa y ampliada. El punto medular del funcionamiento familiar lo constituye el tipo de relación que se establece entre sus miembros, las cuales reflejan los roles, límites, costumbres y hábitos familiares.

El ciclo de vida normal de la familia ocurren sucesos normativos como el matrimonio, el nacimiento de los hijos, el abandono de estos del hogar y la muerte de los conyugues. Sin embargo, la realidad actual plantea que además de estos sucesos normativos, se puede observar otros paranormativos como el divorcio, la enfermedad de algún miembro familiar, el cambio de vivienda, los accidentes, las catástrofes, entre otros. Todos estos sucesos normativos y paranormativos son propiciadores de crisis familiares y conllevan a que sus miembros generen estrategias y nuevos comportamientos para su superación.

Por lo cual, la presencia de una adolescente con lupus eritematoso sistémico en la familia, constituye un suceso paranormativo que conlleva un cambio familiar en las costumbres y hábitos de cada uno de sus miembros. Para los padres o tutores de los adolescentes con LES la educación

es una difícil tarea, ya que se deben planificar los horarios de visita al médico, la toma de medicamentos y el cuidado del paciente. Así como, incluir los tiempos de esparcimientos en la familia sin que ocasione problemas de salud para el paciente.

Según Arés (2002) en la educación de los adolescentes los padres deben centrarse en tres cuestiones fundamentales: la necesidad de poner límites y renegociar las reglas familiares, la necesidad de ensayar nuevas formas de comunicación y la necesidad de aprender vías que garanticen la formación de valores.

La comunicación en el adolescente, no debe ser ni tan unidireccional (del adulto al joven) que limite la posibilidad del diálogo, ni tan bidireccional que se pierda la necesaria jerarquía. En estas edades, el diálogo es un recurso muy importante con el empleo de la persuasión y la negociación.

Algunas investigaciones respecto a la influencia de la familia centran su atención en el papel que juegan los estilos disciplinarios de los padres. Según Lamborn (1991); Darling y Steinber (1993), existe una relación estrecha entre los estilos educativos parentales y la conducta de los hijos adolescentes. Ellos plantean la presencia de cuatro estilos educativos fundamentales (democráticos, permisivos, autoritarios e indiferentes). Los cuales determinan los comportamientos en los hijos. (Coll, 2002)

Es muy frecuente observar en las experiencias de la práctica clínica, en los adolescentes con lupus la presencia de estilos educativos por parte de los padres u otros familiares autoritarios, permisivos e indiferentes. Todos estos desarrollados al extremo negativo provocan una afectación en el desarrollo del adolescente. También se han encontrado dinámicas familiares inadecuadas, con dificultades en la comunicación entre los padres y expresión de afecto hacia sus hijos. Observándose, en menor medida, fenómenos como la separación en los padres y la presencia de alcoholismo en algunos de ellos. Estas dos problemáticas han afectado psicológicamente a los pacientes.

La escuela constituye el segundo contexto socializador que influye notablemente en el desarrollo del adolescente. La misma es un sistema estructurado que brinda al estudiante conocimientos sobre diferentes materias fundamentales para su desarrollo psicológico y social futuro.

Los adolescentes que presentan lupus si pueden participar de sus actividades escolares y sociales. Sin embargo, en determinados casos el uso de los maestros ambulatorios es necesario cuando se registran manifestaciones neuro-psiquiátricas como dificultades para concentrarse y memorizar, dolor de cabeza o cambios de humor persistentes (Coto, 2012).

En la adolescencia el profesor deja de representar una autoridad sagrada y solo puede ejercer su condición de modelo de conducta si es aceptado como tal en función de sus características personales. Por lo cual resulta esencial la conducta social y moral del maestro, así como su capacidad de establecer una relación afectiva adecuada con los estudiantes. El estudio en la adolescencia adquiere un carácter científico y profesional, ya que muchos jóvenes se van integrando a la vida laboral.

En cuanto a las actividades informales, los adolescentes desarrollan diversas actividades en su tiempo libre. Las cuales seleccionan de manera mucho más intencional, como la lectura, el cine, los deportes, la TV, las fiestas, y el encuentro con iguales en centros culturales y recreativos. Estas actividades potencian el desarrollo creativo y de las relaciones interpersonales.

En los adolescentes con lupus no es necesario restringir la práctica de las actividades deportivas normales, ya que es recomendable que el paciente haga actividades aeróbicas como caminar, nadar, montar bicicletas siempre que el ejercicio no sea extenuante. Lo cual previene el exceso de sedentarismo que lleva a la pérdida de calcio, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares. Las actividades deportivas y recreativas son un espacio de esparcimiento para el adolescente con lupus pero estos deben mantener reposo durante los períodos de crisis de la enfermedad.

En la medida en que los adolescentes se van desvinculando de sus padres, las relaciones con los compañeros ganan importancia, intensidad y estabilidad, y el grupo de iguales se convierte en el contexto de socialización más influyente. Estos grupos posibilitan un espacio de reflexión, de intercambio afectivo, de surgimiento de nuevas expectativas y demandas hacia sí mismo y su entorno social.

Es importante saber que la relación de amistad adolescente-adolescente está regulada por un código de camaradería que se basa en el respeto mutuo, la confianza total y el constante

intercambio acerca de las preocupaciones relativas a la vida personal. En esta etapa surgen, también las relaciones de pareja Las cuales son generalmente inestables, ya que poseen un carácter experimental. Esto resulta muy peligroso, pues los adolescentes en muchos casos no cuentan con una adecuada educación sexual.

Las relaciones sexuales del adolescente en muchas ocasiones son promiscuas, por la elevada necesidad del adolescente de explorar su cuerpo y tener experiencias sexuales. Las cuales sino se realizan adecuadamente pueden conllevar a un embarazo precoz o a la aparición de enfermedades de transmisión sexual (ITS) y SIDA.

En las adolescentes con lupus, el embarazo es un riesgo ya que puede provocar partos prematuros, amenaza de aborto y lupus neonatal. Por cual, ellas deben conocer y emplear los medios anticonceptivos de barreras (preservativos o diafragmas). Para que el embarazo sea ideal, la paciente con lupus debe encontrarse en remisión de la enfermedad y ser controlada por un ginecólogo especializado. (Coto, 2012)

Otros sucesos que se dan en esta etapa es el comienzo de la ingestión de bebidas alcohólicas, el tabaco y las drogas. En el paciente con lupus la presencia de hábitos tóxicos es fatal debido a las mismas características de la enfermedad y la reacción que pueden efectuarse con el tratamiento medicamentoso.

Según Domínguez (2003), otro fenómeno característico en esta etapa es la crisis de la adolescencia, que genera una repercusión psicológica dependiendo como sea su tránsito en ella. La necesidad de independencia y autoafirmación son la viva expresión de la crisis.

Debido a las características contradictoria de la etapa de la adolescencia y las propias características de la enfermedad y la atención psicológica del adolescente con lupus es una realidad innegable.

En el servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico “J. L. Miranda”, Villa Clara, se han efectuado una serie de investigaciones desde la perspectiva psicológica. Rodríguez (2011), realizó una caracterización de la depresión en adolescentes con lupus eritematoso sistémico, donde se encontraron un nivel alto y medio de depresión. Los síntomas de depresión más frecuentes fueron: tristeza, desmotivación, desesperanza, apatía, irritabilidad, falta de sueño,

astenia, distractibilidad atencional, dificultades mnémicas y limitaciones en la capacidad de análisis y síntesis intelectual. Algunos casos presentaron aislamiento e ideas suicidas. Se encontraron unos síntomas relacionados con tratamientos de quimioterapia endovenosa. Se destaca la presencia de autoestima baja y muy baja. La depresión estuvo asociada a cuadros vivenciales de la enfermedad, medicamentación sintomática, cambios físicos relacionados con el tratamiento con afectación en la autoimagen y aceptación entre iguales. También se observó comorbilidad familiar, manejos educativos inadecuados, conflictos y percepción de una experiencia estresante para la familia. Existe, además, preocupación en el personal médico por reacciones agresivas de los adolescentes al tratamiento, descuido de los padres e indisciplinas en la adherencia terapéutica.

La otra investigación estuvo centrada en las necesidades de salud y su papel mediatizador en la adherencia al tratamiento en los adolescentes con lupus, donde se determinó en 10 pacientes una serie de necesidades. Dentro de las necesidades de salud, se observan como necesidades subjetivas: la necesidad de aceptar la enfermedad, vivir más y curarse. Además el manejo adecuado de los familiares de su estado de salud, socializar, llevar un estilo de vida adecuado y tener éxito escolar. En las necesidades objetivas se observó la necesidad de fomentar un afrontamiento efectivo de la enfermedad, cumplir con el tratamiento desde un nivel de regulación consciente-volitivo. Así como preparar a la familia para que potencie el autocuidado en oposición al asistencialismo. (González, J. E. 2013).

En la práctica clínica se efectuaron dos estudios en el servicio de reumatología, el primero sobre la repercusión psicológica del lupus eritematoso sistémico en 10 adolescentes. Como resultados se observó preocupaciones acerca del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Presencia de baja autoestima, sentimientos de inferioridad, complejos y limitaciones en las actividades cotidianas. Se observan índices de ansiedad alta y media de rasgo y estado. También se halló depresión media en la mayoría de los casos, con experimentación de varios estados emocionales negativos y dificultades en las relaciones sociales con otras personas. En la familia se encontró la presencia de estilos educativos predominantemente autoritarios y de permisividad. Existe en los pacientes poca aceptación de la enfermedad y resistencia al tratamiento.

En un segundo estudio realizado se enfocó a realizar una caracterización de los estilos de afrontamiento en 18 adolescentes con lupus. En los resultados obtenidos se observa la incidencia de insomnio y otras alteraciones de sueño. Dificultades en las relaciones interpersonales relacionadas con la separación del curso regular escolar y otras características de la enfermedad. En algunos casos se observa una dinámica familiar inadecuada por problemas de alcoholismo y conflictos interpersonales entre los padres. En la familia se manifiestan estilos educativos autoritarios relacionados con la enfermedad y limitaciones en las actividades diarias de los sujetos. Los estilos de afrontamiento predominantes antes de la enfermedad fueron somatización, reacción emocional, afecto/distracción. Los estilos de afrontamiento en el momento de la aplicación de la técnica rondaron entre el afecto/distracción, negación optimista y búsqueda de información.

Los estudios anteriormente mencionados resaltan la importancia de valorar conceptos claves en el proceso salud enfermedad, que se desarrolla en los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Por ejemplo, el concepto de adherencia o adhesión al tratamiento ha sido planteado por Epstein y Clauss (1982) como la coincidencia entre el comportamiento de una persona y los consejos sobre la salud o prescripciones que ha recibido. (González, J. E. 2013)

Las conductas que caracterizan la adherencia al tratamiento, fueron descritas por Meichenbaun y Turk (1987) de la siguiente forma: (a) Iniciar y continuar un programa de tratamiento, (b) asistir a las consultas y revisiones programadas, (c) tomar de manera correcta la medicamentación prescrita, (d) cambiar, de ser necesario, el estilo de vida y mantener dichos cambios en el tiempo, (e) realizar de manera correcta las terapias a realizar en casa y (f) evitar comportamientos de riesgo. (González, J. E. 2013)

Relacionado con el término de adherencia se encuentra el concepto de afrontamiento, Lazarus y Folkman (1986) citado por Navarrete (2006, p.p. 20-21) definen el afrontamiento al estrés como: “los esfuerzos cognitivos y conductuales desarrollados por el individuo con el objetivo de manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos emocionales del individuo, así como de sus consecuencias emocionales”. Estos autores describen ocho tipos de afrontamiento: confrontación,

distanciamiento, autocontrol, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, búsqueda de apoyo social, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva.

Con respecto al afrontamiento a la enfermedad se evidencia que la negación es una respuesta muy común en las primeras fases, después sigue una fase de reconocimiento y reorganización en su vida. (Lazarus, 1979; Moos, 1977 citado por Núñez de Villavicencio, 2001).

Específicamente, en el LES, el tema de la adherencia al tratamiento representa una situación común, ya que a los pacientes se les dificulta cambiar el estilo de vida que llevaban antes del diagnóstico de la enfermedad. De igual forma, la complejidad y cronicidad del tratamiento hace que las orientaciones cambien con frecuencia según los brotes de la enfermedad. (González, J. E. 2013)

Además se ha demostrado que la asistencia médica en las enfermedades crónicas no es eficaz cuando hay ausencia de autocuidado por parte del paciente. Ambos aspectos mejoran si entre los pacientes de una enfermedad crónica, sus familiares y proveedores sanitarios, se establece una colaboración eficaz.

Las estrategias que han manifestado mejores resultados en el autocuidado son: el trabajo con grupos pares, las redes de cuidadores informales y el telecuidado (empleo de las tecnologías para el cuidado de la salud).

Para desarrollar una autocuidado efectivo hay que tener presente los estilos de vida que llevaba el paciente antes de su enfermedad y cuáles son los estilos de vida saludables para su enfermedad. Según Sintés, A. (2008) el estilo de vida se refiere a las formas particulares de manifestarse el modo y las condiciones de vida. El modo en que las personas integran el mundo que les rodea y que incluye hábitos (alimentación, higiene personal, ocio, etc.), modos de relaciones sociales (sexualidad, vida relacional y de familia, etc.) y mecanismos de afrontamiento social. Partiendo de estos supuestos se puede elaborar una lista de estilos de vida saludables o comportamientos saludables o factores protectores de la calidad de vida.

Por lo que sería muy conveniente emplear estrategias de intervención psicológicas que favorezcan el surgimiento de estilos de vida saludables en los adolescentes con lupus, basados en el autocuidado y el apoyo de los diferentes contextos de socialización que le rodean.

3. La Guía Psicoeducativa como modelo de intervención para los adolescentes con LES.

Dentro de la actualidad investigativa dirigida hacia la búsqueda de alternativas de intervención se destaca la utilización de las estrategias psicoeducativas.

El concepto de la Psicoeducación fue comentado por primera vez en la literatura médica, en un artículo de John E. Donley “Psychotherapy and re-education” en “The Journal of Abnormal Psychology”, publicado en 1911. No fue hasta 30 años después que el primer uso de la palabra Psicoeducación apareció en el título de un libro de literatura médica “The psychoeducational clinic” por Brian E. Tomlinson. New York, NY, US: MacMillan Co. Este libro fue publicado en 1941. En francés, el primer ejemplo del término psychoeducation se encuentra en la tesis “La stabilite du comportement” publicada en 1962. (Citado por Otero, 2013)

Sin embargo la divulgación y el desarrollo del término psicoeducación en su forma actual se le atribuye ampliamente al investigador norteamericano Anderson (1980) en el contexto del tratamiento de la esquizofrenia. Su investigación se concentró en educar a sus familiares con respecto a los síntomas y al proceso de la esquizofrenia, citado por Pérez y Pérez (2009).

Según Albarrán & Macías (2007), la psicoeducación es un proceso educativo mediante el cual el facilitador detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca de origen, evolución y óptimo abordaje de un padecimiento desde su entorno, e implica también consejería y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema.

La definición más completa de psicoeducación es la planteada por Deasy (1993) y ampliada por López y Fernández (2006). Considerando la Psicoeducación como un espacio institucional que debe ser ofertado por los hospitales donde se articulan las funciones de apoyo y ayuda psicológica, educativa y social al paciente y al grupo familiar. Se adapta y se transforma de acuerdo a la edad y estado de salud de los enfermos para que cada uno de ellos pueda participar del proceso enseñanza/aprendizaje más adecuado a sus circunstancias particulares. El propósito final es mejorar la calidad de vida durante la enfermedad y la hospitalización de los enfermos y su familia (Cassinda, 2013).

El desarrollo de las investigaciones en el ámbito de la salud comenzaron con en 1998 empleándose con pacientes esquizofrénicos y se han extendido a la actualidad (Vallina et al., 1998); (Pinilla, Martínez, Muñoz & Moreau, 1999); (Fresan et al., 2001); (Higuera, 2005); (Otaduy, 2007); (Higuera & Ramírez, 2011) y (Fernández, Hidalgo & Hernández, 2011). También se han realizado estudios con otras enfermedades mentales (Belloso, García & Prado, 2000); (Albarrán & Macías, 2007); (Bregman, 2006); (González et al., 2010); (Aragónés et al., 2011); (Herrera, 2003) y (Viera, 2010). Otras líneas de estudio se desarrollaron con trastornos alimentarios (Perpía, 2000); (Torralbas et al., 2011) y (Gómez et al., 2013) y trastornos bipolares (Colom & Vieta, 2004); (Pino, Belenchón, Sierra & Livianos, 2008) y (Colom, 2011).

Según Pérez & Pérez (2009) la Psicoeducación históricamente ha estado enfocada al logro de tres objetivos fundamentales a nivel individual, familiar o grupal, estos son:

- Promover su compromiso con el cuidado de la salud.
- Promover la búsqueda de comportamientos saludables.
- Promover su protagonismo en el proceso de salud.

Según Rebolledo (1998) citado por López (2013, p. 28) los objetivos más específicos de la Psicoeducación son:

- Proporcionar información de forma comprensible y asequible teniendo en cuenta las características individuales de la persona a la que va dirigida.
- Asumir que los individuos afectados conservan habilidades que podrán ser utilizadas en su cuidado.
- Mejorar la autopercepción y las dificultades derivadas de la enfermedad.
- Poner énfasis en lo educativo redefiniendo roles: el ambiente estructurado en una clase, el terapeuta como facilitador, el de la familia como cuidador informado y el de la persona afectada como estudiante y participante activo en la resolución de su problema.
- Ayudar en situaciones de pequeños grupos a elaborar la información y proporcionar apoyo, con todas las partes implicadas ayudándose mutuamente.

Existen varios tipos de psicoeducación, los que pueden ser individual, grupal, familiar, incluir solo a los pacientes, realizarse en un entorno clínico o en el hogar; tener una duración de días

hasta años. Se distinguen dos modelos básicos: los modelos de psicoeducación centrados en la información y los modelos de psicoeducación centrados en la conducta. Los programas de “psicoeducación informativa” suelen ser breves o muy breves (alrededor de cinco a seis sesiones); priorizan la transmisión de información acerca de la enfermedad y tienen una eficacia limitada (repercusión clínica escasa si no modifican actitudes y conductas respecto a la detección precoz de episodios, toma de medicación, etc.)

La psicoeducación conductual se suele caracterizar por programas largos en los que se priorizan aspectos como: el trabajo práctico en la detección e intervención precoces ante un nuevo episodio, manejo de los síntomas, regularidad de hábitos, reestructuración de perjuicios acerca de la enfermedad e identificación de desencadenantes, etc.

Es necesario resaltar que el modelo psicoeducativo constituye una herramienta necesaria en el proceso terapéutico de cualquier enfermedad crónica, su utilización se ha extendido aún más debido a que resulta más económico y productivo que muchas de las formas psicológicas tradicionales pues a diferencia de las mismas puede ser realizada por psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, licenciados de enfermería, pedagogos, trabajadores sociales y otros profesionales con habilidades en el trabajo con grupos humanos y de forma independiente. También, la psicoeducación puede emplearse conjuntamente con técnicas de relajación muscular progresiva, reestructuración cognitiva, resolución de problemas, planificación de actividades y Ensayo Conductual (Vera-Villarroel, Valenzuela & Abarca, 2005).

Colom (2011) compara la Psicoeducación, como el litio de las psicoterapias, presentando una serie de evidencias y reflexiones prácticas acerca de la implementación de la psicoeducación en el trastorno bipolar. Este autor, plantea que existen varios estudios de la aplicación de la psicoeducación en otras patologías como en determinadas cardiopatías (Linden, 2000) (Pladevall, Brotons & Gabriel, 2010), obstrucción pulmonar crónica (Bird, Noronha & Sinnott, 2010), diabetes (Olmsted, Daneman & Rydall, 2002) (Wolever, Dreusicke & Fikkan, 2010), osteoporosis (Nielsen, Ryg & Nielsen, 2010) y asma (Durna & Ozcan, 2003).

Según Albarrán y Macías (2007) el modelo psicoeducativo plantea como factores de vulnerabilidad los elementos genéticos, bioquímicos y cognitivos, además de los sucesos

estresantes contingentes que se pueden presentar en la vida cotidiana y que pueden ser de difícil resolución para el individuo.

Algunos elementos importantes en la psicoeducación para Pérez y Pérez (2009, p. 7) son:

- Transferencia de la información (síntomatología de los trastornos, causas, conceptos del tratamiento).
- Descarga emocional (entender para animar, cambio de experiencias con otros, preocupaciones, contactos).
- Apoyo con medicamentos o tratamiento psicoterapéutico, al mismo tiempo que se promueve la cooperación entre profesional en salud mental y el paciente (conformidad, adherencia).
- Apoyo para la autoayuda (Ej. Entrenamiento tan pronto como se reconozcan las situaciones de crisis y los pasos que se deben emprender luego, para ser capaz de ayudar al paciente).

Inicialmente se conoció que la psicoeducación de la familia era importante en aquellos pacientes con trastornos mentales tales como esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, enfermedad bipolar, depresión mayor, trastorno límite de la personalidad. Sin embargo, algunas investigaciones recientes han demostrado la importancia de la psicoeducación en cuidadores de pacientes oncológicos, en padres de niños autistas, así como otras deficiencias como la visual, la auditiva, la sordoceguera, entre otros. Sobre la psicoeducación familiar se puede mencionar los estudios de Johnson (s., f.) y Pilar (2012).

En la actualidad, la psicoeducación dirigida al paciente y sus familiares ha cobrado un papel muy importante ya que proporciona el entrenamiento necesario para entender, enfrentar y resolver los problemas producto de enfermedad mental. Con ello se busca disminuir el índice de recaídas y mejorar la calidad de vida del paciente.

En el área infantil la psicoeducación tiene que ser necesariamente dirigida a los niños o adolescentes y sus familiares debido a la estrecha relación que existe entre padres e hijos. Se han realizado investigaciones en dicho marco (Alves, Ortiz & Serradas, 2004), (Unamuno, 2006), (Pérez, 2009) y (Luque, s., f.).

Dentro del área infantil en Cuba se han desarrollado intervenciones de psicoeducación con niños con enfermedades oncológicas (López, 2013) y (Villa, 2013) y se elaboraron, varias guías psicoeducativas para diferentes padecimientos (Yervilla, 2012); (Hernández, 2010); (Gallego, 2010); (Cueto, 2010); (Rodríguez, 2013) y (Martín, 2013).

En la adultez se destacan intervenciones psicoeducativas en la línea de la atención a los pacientes de oncohematología (Pérez & Pérez, 2009), (Treto, 2009), (Medina, 2010), (Fernández, 2013). Abordando todas las edades se realizó una evaluación de la efectividad de las guías psicoeducativas realizadas con los pacientes de oncohematología (Cassinda, 2013). Otras investigaciones han hecho estudios pioneros de intervención psicoeducativa en temas variados (Soto, 2010), (Otero, 2013), (Nodarse, 2013) y (García, 2012).

Según Fresán, et al. (2001) los reportes de programas de psicoeducación muestran un contenido basado en problemas identificados por los profesionales que diseñan estos programas y muy pocos los que parece haberse diseñado para cumplir con las necesidades identificadas por los familiares. Por lo que se debe contar con las necesidades de los familiares y pacientes a la hora de elaborar una estrategia psicoeducativa.

Otros autores (Higuera & Ramírez, 2011) plantean que existe una extraordinaria trivialización del termino psicoeducación. En este sentido, hoy día puede integrarse bajo esta categoría cualquier tipo de actuación con familias, independientemente de su metodología, duración, formato y contenidos. Los parámetros incluidos en los estándares para evaluar las intervenciones psicoeducativas son muy variados e incluyen aspectos como la metodología, del trabajo dentro de las sesiones, los contenidos, la duración de la intervención, los procedimientos de evaluación de los resultados y el perfil de los usuarios diana.

Las estrategias para la intervención utilizando las guías psicoeducativas, brindan al paciente y sus cuidadores una información completa, precisa y expresada de forma amena, con un lenguaje accesible a todos los posibles destinatarios. Es confeccionada por un grupo de especialistas en el tema abordando y permite la transmisión de contenidos que no pueden ser tratados, generalmente, en las consultas.

Una guía psicoeducativa es un producto psicoeducativo derivado de la prensa escrita en la que se codifica para llevar un mensaje a su receptor o público diana. En su confección es importante predeterminar diferentes elementos como el contenido, la estructura y el formato. El contenido de la guía debe hacer un llamado racional relacionado a los intereses propios del público como son los elementos básicos vinculados a la problemática que les afecta; uno emocional que intenta provocar emociones positivas de autocontrol y expectativa de mejora y, por último, uno moral dirigido al sentido de lo correcto y lo incorrecto que tiene el público (Martín & Díaz, 2004, citado por Cassinda, 2013).

Dentro de la guía psicoeducativa la estructura del mensaje debe incluir una conclusión del contenido general que se transmite. Debe ser coherente, evitando las contradicciones o dicotomías; los autores deben presentar un argumento unilateral que facilita la comprensión al receptor y le permite llevar a la práctica elementos claves para un cambio actitudinal y comportamental. Se considera que en el formato hay que planificar el texto, los colores, las ilustraciones, el encabezado de forma tal que haya una coherencia entre todos los elementos que permita lograr el objetivo propuesto.

Se debe considerar por parte del personal de salud especializado, cuánto ya entiende el paciente y cuánto conocimiento puede asumir y procesar en su condición actual. Se debe considerar la habilidad para concentrarse, así como el máximo nivel de estrés emocional que el paciente puede sobrellevar.

Así como se debe considerar para la elaboración de una guía psicoeducativa las necesidades psicoeducativas presentadas por los pacientes. Según Fernández-Ballesteros (1996) la evaluación de necesidades es un tipo riguroso de examen que no debe ser confundido con la evaluación de programas.

Más allá de la clásica diferenciación entre necesidades primarias y secundarias de los seres humanos, Maslow (1954) y Witkin (1984), citado por Fernández-Ballesteros (1996) define la necesidad como la discrepancia medida entre un estado actual y un estado deseado. Por lo cual, las necesidades psicoeducativas son las necesidades psicológicas comunes que además posean un valor informativo y educativo para el paciente.

Teniendo presente todo lo antes expuesto, se considera que la elaboración de una Guía Psicoeducativa para la atención a los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico pudiera ser una alternativa en la intervención psicológica de dicha población.

Marco Metodològico



Marco Referencial Metodológico

1. Diseño Metodológico.

Para la realización de la investigación se toma el paradigma mixto. El cual es frecuentemente utilizado desde la primera década del siglo XXI, debido a la posibilidad de estudiar los fenómenos de manera general, teniendo en cuenta todos los factores objetivos y subjetivos que afectan a las personas, fenómenos y realidades.

Según Hernández, Fernández & Mendoza (2008):

“Los métodos mixtos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada (metainferencias) y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio”. (Citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2010)

“ Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno. Éstos pueden ser conjuntados de tal manera que las aproximaciones cuantitativa y cualitativa conserven sus estructuras y procedimientos originales (“forma pura de los métodos mixtos”). Alternativamente, estos métodos pueden ser adaptados, alterados o sintetizados para efectuar la investigación y lidiar con los costos del estudio “forma modificada de los métodos mixtos” (Chen, 2006; Johnson et. al., 2006, Citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2010)

Insertado en este paradigma, se asume el enfoque dominante o principal cuantitativo, complementándose con un análisis cualitativo. Además se elige un diseño de investigación no experimental y un estudio descriptivo, los cuales permiten indagar sobre un tema no estudiado a profundidad y al mismo tiempo permite describir las características de este tema a plenitud.

“ Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis (Danhke, 1989). Es decir miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos conceptos

(variables), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar” (Tomado de Hernández, Fernández & Batista, 2006)

2. Descripción de la población y la muestra.

La población de adolescentes con LES que se atiende en el Hospital Pediátrico “J. L. Miranda” está formada por 64 sujetos, 62 del sexo femenino y 2 del sexo masculino, predominando la incidencia en el grupo de 11-18 años de edad. Utilizando un muestreo no probabilístico incidental, la muestra quedó conformada por 30 pacientes, 29 de sexo femenino y 1 de sexo masculino, teniendo en cuenta los criterios de selección siguientes:

Criterios de inclusión:

- ✓ Diagnóstico de lupus eritematoso sistémico.
- ✓ Edad comprendida entre los 11 y los 18 años, de ambos sexos.
- ✓ Aceptación del consentimiento informado (del paciente y el padre o tutor) para participar en la investigación (Ver Anexos 2).

Criterios de exclusión:

- ✓ No aceptación del consentimiento informado.
- ✓ Presencia de enfermedad mental que lo incapacite, de funcionamiento psicótico y/o deficitario (retraso mental).
- ✓ Adolescentes en procesos de estudios clínicos.

Criterios de eliminación:

- ✓ Pacientes que no completen el estudio.

3. Definiciones Operacionales:

Adolescencia: es un periodo psicosociológico que se prolonga varios años más que la pubertad y se caracteriza por la transición entre la infancia y la adultez. (Coll, 1990, p. 436). En la adolescencia se producen una serie de cambios físicos y psicológicos que facilitan la transformación del niño a un adulto. En su desarrollo intervienen una serie de factores internos y la influencia de los diferentes contextos socializadores (familia, escuela, medio social) donde se desenvuelve el mismo.

Lupus Eritematoso Sistémico: es una enfermedad autoinmune y crónica. En la cual el paciente produce un exceso de proteínas sanguíneas denominadas anticuerpos y estas, de

manera directa o indirectamente, puede ocasionar problemas en cualquier órgano o estructura de tu cuerpo. Puede afectar la piel, las articulaciones, el corazón, el cerebro, los pulmones, el sistema digestivo, entre otros. En la mayoría de los pacientes se desarrolla un rash malar (erupción en las mejillas en forma de mariposa).

Necesidad: supone la discrepancia medida entre un estado actual y un estado deseado (Citado por Fernández-Ballesteros, 1996). Las necesidades son un conjunto de deseos que posee el sujeto orientado hacia objetos, sujetos o fenómenos objetivos o subjetivos, que mueven su comportamiento y determinan la personalidad.

Guía Psicoeducativa: es un producto psicoeducativo derivado de la prensa escrita en la que se codifica para llevar un mensaje a su receptor o público diana. En su confección es importante predeterminar diferentes elementos como el contenido, la estructura y el formato. El contenido de la guía debe hacer un llamado racional relacionado a los intereses propios del público como son los elementos básicos vinculados a la problemática que les afecta; uno emocional que intenta provocar emociones positivas de autocontrol y expectativa de mejora y, por último, uno moral dirigido al sentido de lo correcto y lo incorrecto que tiene el público (Martín & Díaz, 2004).

4. Descripción de las Pruebas Psicológicas:

Para efectuar la investigación se utilizaron una serie de pruebas psicológicas que permitieron la recogida de los datos para su análisis, las cuales son:

1. Revisión de Documentos Oficiales (Historia Clínica).
2. La entrevista psicológica al adolescente, al familiar, al especialista de reumatología y al profesor guía.
3. Inventario de Problemas Juveniles (IPJ).
4. Listado de cumplimiento de Orientaciones Médicas para el Autocuidado de los pacientes con LES.
5. Autorreporte Vivencial (AV).

Revisión de Documentos Oficiales:

Según Hernández, Fernández & Batista (2006) la revisión de documentos, registros, materiales y artefactos diversos es una fuente valiosa de datos cualitativos. Le sirven al investigador para conocer los antecedentes de un ambiente, las experiencias, vivencias o situaciones y su funcionamiento cotidiano.

El análisis documental se desarrolla 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 el caso de dicha investigación se revisó la Historia Clínica de la cada paciente, ya sea hospitalizado o evaluado en consulta externa de la especialidad. La cual constituye el documento básico para el registro del curso de la enfermedad. Se empleó con el **objetivo** de obtener un conocimiento inicial sobre cada uno de los pacientes. Dentro de los indicadores para analizar se encuentran: los antecedentes evolutivos personales y los antecedentes patológicos familiares, el tiempo de diagnóstico de la enfermedad, su cuadro sintomático, los tipos de tratamientos y pruebas empleadas hasta el momento actual.

La entrevista psicológica:

La entrevista, según Rodríguez, Gil & García, E. (1996) es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra u otras (entrevistado o informantes), para obtener datos sobre un problema determinado. Tiene como funciones obtener información, influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones, sentimientos, comportamientos) y ejercer un efecto terapéutico.

Específicamente, la entrevista semiestructurada seleccionada para la investigación, según Hernández, Fernández & Batista (2006) se basa en una guía de asuntos o preguntas, en las que el investigador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar los conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados. Se emplea con el objetivo de obtener información sobre los aspectos generales de los adolescentes con lupus, sus familiares, los especialistas que lo atienden y los profesores guías. Las entrevistas semiestructuradas se aplicaron al adolescente, al familiar acompañante, al especialista en reumatología que atiende al paciente y al personal escolar vinculado a la atención del paciente.

Materiales: hoja de papel con protocolo previamente elaborado (Ver Anexos 3, 4, 5, 6 y 7) y lápiz.

Procedimientos: Cada entrevista se aplicó en un medio adecuado, donde existía privacidad y comodidad para crear un ambiente de empatía, sinceridad y aceptación. La duración de las mismas no excedió los 60 minutos, de manera tal que el entrevistado no se sintiera agobiado. Las preguntas o la guía temática estuvieron elaboradas en un protocolo previamente establecido, aunque siempre se dejó margen hacia el diálogo abierto y espontáneo.

Calificación: Se realiza de manera cuantitativa, para analizar tendencias o categorías presentadas en por ciento o frecuencias, que fueron establecidas en previamente en cada una de ellas. Con el fin de determinar la frecuencia de los sucesos en la muestra seleccionada. También, se argumentó la información con verbalizaciones, que sirvieran de ejemplo sobre las temáticas relacionadas al adolescente con lupus y sus familiares.

Entrevista psicológica inicial al adolescente: Se realiza con el **objetivo** de explorar la percepción que tiene el paciente sobre las vivencias relacionadas con su enfermedad, las manifestaciones psicológicas fundamentales, la influencia que ha tenido los diferentes contextos socializadores como la familia, la escuela, el medio social y las características de su personalidad sobre su enfermedad. Así como el conocimiento que tiene de su enfermedad y las orientaciones médicas, su percepción sobre la relación con el personal médico, los niveles de satisfacción con la atención hospitalaria y las necesidades sentidas en diferentes momentos claves de la enfermedad.

Unidades de análisis de la entrevista psicológica inicial al adolescente

1. Manifestaciones psicológicas: vinculadas al momento del diagnóstico de la enfermedad:
 - Ansiedad (manifestaciones físicas o psicológicas).
 - Tristeza.
 - Depresión (Tristeza, llanto, desmotivación, alteraciones de alimentación y de sueño).
 - Ira (manifestaciones de irritabilidad o/y agresividad).
 - Alteraciones de sueño (insomnio, hipersomnia u otras alteraciones del sueño).
2. Contextos socializadores del adolescente:
 - Familia:
 - A) Estilos educativos percibidos por el adolescente (autoritario, permisivo, indiferente).
 - B) Comunicación (ausencia o presencia)
 - C) Expresión de afecto (ausencia o presencia)
 - D) Sucesos estresantes en la familia (enfermedad, muerte familiar, divorcios, conflictos, cambio de ambientes, etc.)
 - E) Percepción de apoyo emocional (de los miembros de la familia)
 - Escuela:
 - A) Nivel de escolaridad.
 - B) Rendimiento académico.
 - C) Intereses profesionales.
 - D) Percepción del apoyo escolar (ausencia o presencia).
 - E) Relación paciente-familia-escuela.
 - Ambiente social:
 - A) Relaciones de amistad (ausencia o presencia)
 - B) Relaciones de pareja (ausencia o presencia)
 - C) Percepción de apoyo emocional de amigos y/o pareja (ausencia o presencia)
 - Personalidad en formación:
 - A) Tolerancia a la frustración (baja, alta).
 - B) Autoestima (baja, media, alta).
 - C) Autocontrol (ausencia o presencia).
 - D) Estilos de afrontamiento (negación, reacción emocional/distracción, búsqueda de información, búsqueda de apoyo emocional).
3. Conocimiento de la enfermedad:
 - Conocimiento de la enfermedad (profundidad, mediatización de las experiencias, estereotipos. etc.).
 - Conocimiento sobre las orientaciones para el cuidado (presencia del autocuidado)
 - Red de información sobre la enfermedad (doctor, otro personal médico, otros pacientes, otras personas, familiares medios de información).

4. Relación paciente, familia y médico:

- Adherencia terapéutica (ausencia o presencia)
- Satisfacción con el servicio hospitalario: (ausencia o presencia).
- Comportamiento del paciente en el hospital (ausencia o presencia).

5. Necesidades:

- Necesidades asociadas al momento del diagnóstico.
- Necesidades asociadas al momento de la aplicación de las pruebas psicológicas.

Entrevista psicológica de cierre al adolescente: se emplea con el **objetivo** de corroborar toda la información obtenida en las entrevistas y técnicas anteriormente realizadas. Las cuales están enfocadas a las vivencias relacionadas con la enfermedad, el nivel de conocimiento del paciente sobre la misma y las orientaciones relacionadas con su cuidado. Se confirma nuevamente las vivencias más significativas que el paciente refleja sobre su escuela, su familia, medio social. También se explora la experimentación de estados emocionales negativos, los niveles de autoestima y los estilos de afrontamiento empleados por el paciente a mayor profundidad. Con el objetivo de confirmar los datos obtenidos en estudios previos realizados con este tipo de pacientes.

Unidades de análisis de la entrevista psicológica de cierre al adolescente.

1. Necesidades del paciente: (necesidades de mejorar la salud, de apoyo familiar, de apoyo escolar, de estudiar, de vinculación laboral, de formar una familia en el futuro, de amistad, de pareja, de independencia, de ser normal y feliz, de salud familiar, necesidades materiales).
2. Necesidades de información sobre la enfermedad: (conocimiento de la enfermedad, cura, causas, como cuidar de su enfermedad, sobre si pueden cursar una carrera, si pueden tener una familia).
3. Proyecciones futuras: (mejorar la salud, trabajar, formar una familia, viajar, ser feliz).
4. Sucesos estresantes: (la enfermedad, problemas en la familia, problemas en la escuela).
5. Vivencias relacionadas con la enfermedad:
 - Sucesos impresionantes: (verse grave en la enfermedad, verse mejor en la enfermedad, cambios corporales en la enfermedad, muerte familiar, problemas familiares, problemas personales).

- Limitaciones por la enfermedad del paciente: (limitaciones para ir a la escuela, hacer las labores del hogar, estudiar una carrera, hacer amigos, estudiar una carrera, coger sol, ir a la playa o río, comer de todo, practicar deporte, formar una familia, caminar, leer y ser normal)
 - Preocupaciones del paciente (preocupaciones por empeorar la salud, si la enfermedad no tiene cura, no poder estudiar, no poder trabajar, no poder formar una familia, no poder ser feliz nunca).
6. Recursos psicológicos para enfrentar la enfermedad (apoyo familiar, de los amigos y/o pareja, del personal médico, ver TV, leer, escuchar música, el arte, ser optimista).
 7. Estilos de afrontamiento: (negación, reacción emocional/distracción, búsqueda de información y de apoyo emocional)
 8. Tratamiento y Orientaciones Médicas para el Autocuidado
 - Cumplimiento del tratamiento (medicamentoso y asistencia a consultas)
 - Importancia para el paciente.
 - Cumplimiento de las Orientaciones Médicas para el Autocuidado (efectuar la dieta, evitar el estrés, evitar las sustancias químicas, no tener hábitos tóxicos, usar cremas de protección solar, no ir a fiestas)
 - Importancia para el paciente.

Entrevista psicológica al familiar: se emplea con el **objetivo** de explorar desde la percepción del familiar acompañante la presencia de manifestaciones psicológicas en el paciente y las características de los diferentes contextos socializadores que lo rodean que han influido de una manera u otra en la enfermedad. Se confirma los antecedentes evolutivos personales y los antecedentes patológicos familiares recogidos en la revisión de la historia clínica. Así como desde la perceptiva del familiar, se indaga sobre el conocimiento que posee este de la enfermedad, los cuidados, la relación médico-paciente-familia y la satisfacción con el servicio hospitalario. Por último, se explora la presencia de necesidades en el familiar entrevistado y las necesidades que desde la percepción del mismo posee su hijo.

Unidades de análisis de la entrevista psicológica al familiar

1. Antecedentes evolutivos personales:

- Embarazo
- Parto
- Desarrollo psicomotor
- Desarrollo del habla
- Desarrollo de los hábitos

2. Datos de la enfermedad del paciente:

- Síntomas o manifestaciones médicas.
- Presencia de otras enfermedades.
- Antecedentes patológicos familiares
- Tiempo de diagnóstico.
- Tratamiento.

3. Contextos socializadores del adolescente:

- Familia:
 - A) Tipo de familia (nuclear, reensamblada, extensa).
 - B) Nivel de solvencia económica (alta, media, baja).
 - C) Zona de residencia: (rural, urbana)
 - D) Estilos educativos (autoritario, permisivo, indiferente)
 - E) Comunicación (ausencia o presencia)
 - F) Expresión de afecto (ausencia o presencia)
 - G) Sucesos estresantes en la familia (enfermedad, muerte familiar, divorcios, conflictos, cambio de ambientes, etc.)
 - H) Percepción de apoyo emocional (de los miembros de la familia)
- Escuela:
 - A) Nivel de escolaridad.
 - B) Rendimiento académico.
 - C) Intereses profesionales.
 - D) Percepción del apoyo escolar (ausencia o presencia).
 - E) Relación paciente-familia-escuela.
 - F) Maestro ambulatorio: (ausencia o presencia)
- Ambiente social:
 - D) Relaciones de amistad (ausencia o presencia)
 - E) Relaciones de pareja (ausencia o presencia)
 - F) Percepción de apoyo emocional de amigos y/o pareja (ausencia o presencia)
- Personalidad en formación:
 - E) Tolerancia a la frustración (baja, alta).

- F) Autoestima (baja, media, alta).
- G) Autocontrol (ausencia o presencia).
- H) Estilos de afrontamiento (negación, reacción emocional/distracción, búsqueda de información y de apoyo emocional).

4. Conocimiento de la enfermedad:

- Conocimiento de la enfermedad (profundidad, mediatización de las experiencias, estereotipos, etc.).
- Conocimiento sobre las orientaciones para el cuidado (presencia del autocuidado)
- Red de información sobre la enfermedad (doctor, otro personal médico, otros pacientes, otras personas, familiares medios de información).

5. Relación paciente, familia y médico:

- Adherencia terapéutica (buena o mala)
- Satisfacción con el servicio hospitalario: (ausencia o presencia).
- Comportamiento del paciente en el hospital (ausencia o presencia).

6. Necesidades:

- Necesidades del adolescente percibidas por la familia.
- Necesidades de los familiares.

Entrevista psicológica al especialista: Se utiliza con el **objetivo** de confirmar los resultados recogidos en la revisión de la historia clínica sobre el cuadro de su enfermedad, el tratamiento médico y las orientaciones médicas. Se busca la valoración médica de la relación médico-paciente-familia. La percepción que este mismo posee sobre la influencia que tienen los diferentes contextos socializadores en el paciente. Así como las necesidades que tanto paciente como familiar pudieran tener desde la perspectiva médica.

Unidades de análisis de la entrevista psicológica al especialista

1. Datos de la enfermedad del paciente:

- Síntomas o manifestaciones médicas.
- Tratamiento.

2. Relación paciente, familia y médico:

- Adherencia terapéutica (buena o mala)
- Estilos de afrontamiento.
- Necesidades de salud de la familia y el paciente, percibida por el especialista.

Entrevista psicológica al profesor guía: Se efectúa con el **objetivo** de explorar la valoración que posee el personal escolar entrevistado sobre el comportamiento del paciente y la familia en el

marco escolar. Así como, el conocimiento que poseen los mismos sobre la enfermedad del paciente y su cuidado. El nivel de apoyo escolar existente y las necesidades que presentan el paciente y su familia desde la perspectiva escolar.

Unidades de análisis de la entrevista psicológica al profesor guía.

1. Relación de la familia-paciente-escuela. (buena-mala)
2. Influencia de la enfermedad en el desarrollo escolar
3. Maestros ambulatorios (ausencia o presencia)
4. Conocimiento de la enfermedad (profundidad, mediatización de las experiencia, estereotipos, etc.)
5. Necesidades de salud de la familia y del paciente percibida por el personal escolar.

Inventario de Problemas Juveniles (IPJ):

Descripción: Esta técnica es muy útil según González, F. M. (2007) para conocer la valoración individual que el sujeto tiene sobre sí mismo y acerca de los diferentes contextos que le rodean (familia, escuela, social), incluyendo sus estilos de interrelación social y sus modos habituales de afrontamiento. Cuenta con un proceso estandarizado para su aplicación y sus resultados. La calificación de los resultados puede efectuarse de manera cualitativa y cuantitativa según las esferas valoradas.

Objetivo: Explorar la presencia de problemas o conflictos psicológicas en las diferentes esferas del desarrollo del adolescente.

Material: Protocolo del Inventario de Problemas Juveniles (Ver anexos 8) y lápiz.

Procedimiento: Se emplea un protocolo establecido con una serie de frases de acuerdo a diferentes problemas comunes en la etapa del adolescente. El mismo debe marcar con una cruz (x) todas aquellas frases que experimente en estos momentos o con la cual se sienta identificado.

Calificación: Se califica de manera cuantitativa a través de una serie de unidades de análisis para observar la frecuencia en los pacientes estudiados. Además se realizó un análisis cualitativo para abarcar mejor los resultados.

Unidades de análisis del Inventario de Problemas Juveniles.

1. Mi estado físico y salud:

- Manifestaciones de la enfermedad: decaimiento (Item.4,6), somnolencia (Item.10), mareos (Item.9).
- Preocupaciones de los adolescentes: preocupaciones por la salud (Item.3), preocupaciones por la apariencia física (Item.2).

2. Mis relaciones con otros muchachos y muchachas:

- Necesidades: necesidades de amistad (Item.1,17)
- Preocupaciones de los adolescentes: preocupaciones por el desarrollo sexual (Item.8).
- Área de conflictos: Dificultades de las relaciones personales (Item.2,4), complejos (Item.4,5).

3. Mis relaciones con la escuela:

- Manifestaciones psicológicas: distractibilidad (Item.1), intranquilidad (Item.9).
- Necesidades: necesidad de ayuda escolar (Item.11).
- Área de conflictos: motivación escolar (Item.19), rechazo escolar (Item. 2,3,4,5), rechazo por parte de los profesores (Item.13,14,18).

4. Acerca de mi persona:

- Manifestaciones psicológicas: ansiedad (Item.3), irritabilidad (Item.1), tristeza (Item.10), uñicofagia, insomnio (Item.4), baja autoestima.
- Sentimientos de los adolescentes: sentimientos de culpa (Item.8,13,14), sentimientos de soledad (Item.9), sentimientos de incapacidad (Item.28).
- Área de conflictos: inseguridad (Item.20), miedo (Item.27), pensamientos suicidas (Item.6), susceptibilidad (Item.11), rechazo al tratamiento (Item.31), negativismo (Item.23), rebeldía (Item.29).

5. Mi hogar y mi familia:

- Necesidades: necesidades de afecto por parte de la figura paterna (Item.5).
- Área de conflictos: discusiones en el hogar (Item.2), falta de confianza con los padres (Item.4, 14), celos entre hermanos (item.1,11), rechazo de los padres (Item 3).
- Estilos educativos: estilos educativo autoritario (Item.8)

Listado de cumplimiento de Orientaciones para el Autocuidado de los pacientes con LES:

Descripción: El listado de preguntas sobre las Orientaciones Médicas para el Autocuidado de los pacientes con LES fue elaborado durante el curso de la investigación. Tiene como **objetivo** evaluar el cumplimiento de todas las orientaciones médicas fundamentales dadas para el autocuidado del paciente. Las cuales son dadas al inicio del diagnóstico de la enfermedad y están relacionadas a determinados cuidados, hábitos de alimentación y práctica de ejercicios físicos.

El Listado de cumplimiento de Orientaciones para el Autocuidado de los pacientes con LES se aplicó a 10 pacientes durante los años de 2011-2012 con el fin de observar su comprensión y cumplimiento. Para su elaboración se contó con los especialistas de reumatología. Está compuesto por una serie de preguntas cerradas que evalúan la frecuencia en que los pacientes realizan las orientaciones en el momento de la aplicación. Los resultados del cumplimiento de las orientaciones médicas fueron recogidos en estudios que se presentaron en los Eventos Nacionales de Reumatología, teniendo buena aceptación y destacándose la presencia de dificultades en el cumplimiento de dichas orientaciones por parte de los pacientes y familiares.

Material: Protocolo del Listado de Orientaciones Médicas para el Autocuidado de los pacientes con LES (Ver anexos 9) y lápiz.

Procedimiento: Se emplea un protocolo que posee una lista de Orientaciones Médicas para el Autocuidado de los pacientes con LES. Dentro del mismo el paciente debe marcar con una cruz (x) la frecuencia con que cumple con las orientaciones establecidas (siempre, algunas veces, nunca).

Calificación: Se califica de manera cuantitativa, registrándose la frecuencia con que los pacientes cumplen con cada una de las orientaciones mencionadas, las cuales fueron recogidas en unidades de análisis que permiten su cuantificación.

Unidades de análisis del Listado de cumplimiento de las Orientaciones Médicas para el Autocuidado de los pacientes con LES.

1. Exposición al sol en los horarios de la mañana y mediodía: (nunca, algunas veces, siempre).
2. Uso de ropa clara, cubierta y sombrillas: (nunca, algunas veces, siempre).
3. Uso de cremas de protección solar: (nunca, algunas veces, siempre).
4. Dieta: (nunca, algunas veces, siempre).
5. Inclusión de alimentos naturales y cocidos: (nunca, algunas veces, siempre).
6. Presencia de Hábitos tóxicos: (nunca, algunas veces, siempre)
 - Café (si o no)
 - Cigarro (si o no)
 - Alcohol (si o no)
7. Evitar situaciones estresantes: (nunca, algunas veces, siempre)

8. Práctica de ejercicio físico para el beneficio de la salud: (nunca, algunas veces, siempre)
9. No practica de ejercicios en los períodos de brote de la enfermedad: (nunca, algunas veces, siempre)
10. Uso de accesorios de belleza: (nunca, algunas veces, siempre)
 - Tintes de cabello (si o no).
 - Uñas acrílicas (si o no).
 - Tatuajes (si o no).

Autorreporte Vivencial (AV):

Descripción: Utilizada como método complementario, el Autorreporte Vivencial, forma parte del sistema de metódicas empleadas para obtener el máximo de información del paciente sobre los estados emocionales negativos. Fue elaborada en 1984 por Jorge Grau Ábalo (Tomado de Dones & Cruz, 2008) y consiste en presentar al paciente una lista de 14 términos que expresan estados emocionales.

Objetivo: Determinar la frecuencia con que el paciente experimenta una serie de estados emocionales negativos.

Material: Protocolo del AV (Ver anexos10) y lápiz.

Procedimiento: Se emplea un protocolo establecido con una serie de estados emocionales negativos. Se le pide al paciente que marque con una cruz (x) la frecuencia con que los experimenta en estos momentos (intensamente, moderadamente y escasamente).

Calificación: Se califica de manera cuantitativa y cualitativa. Se registra cada uno de los estados emocionales con la frecuencia con los que lo experimenta actualmente. De manera tal, que pueda registrarse cuáles son los estados emocionales más frecuentes en los pacientes estudiados y con qué frecuencia los experimentan.

Unidades de análisis del Autorreporte Vivencial.

Manifestaciones y estados emocionales:

- Inquietud (escasamente, moderadamente, intensamente).

- Desconfianza (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Irritabilidad (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Tristeza (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Apatía (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Miedo (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Inseguridad (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Sufrimiento (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Abatimiento (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Angustia (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Ira (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Rechazo (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Ansiedad (escasamente, moderadamente, intensamente).
- Desprecio (escasamente, moderadamente, intensamente).

5.Procedimiento General de la Investigación

La investigación se realizó desde febrero hasta diciembre de 2014, en el Hospital Pediátrico Universitario “José Luis Miranda” de Santa Clara. Específicamente, dentro de la sala de Reumatología, donde se atienden niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico de varias provincias como Cienfuegos, Sancti Spíritus, Ciego de Ávila y Villa Clara.

Se contó con la autorización de los directivos del centro y de la sala seleccionada para la realización de la investigación. Valorando posteriormente las condiciones físicas de los locales y el nivel acceso a los pacientes a estudiar. Se revisó el registro de los pacientes ingresados en sala y atendidos en consulta externa desde el 2011 hasta el momento actual, obteniendo una población de 64 pacientes. Se acordó incluir en la investigación los pacientes ingresados y de consulta externa.

La muestra seleccionada finalmente estuvo conformada por 30 pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico, con edades que oscilaron entre 11 a 18 años. Previo al desarrollo de la investigación se solicitó el consentimiento informado de los padres o tutores y del propio adolescente con el objetivo de ofrecer especificidades y garantías durante el desarrollo del estudio.

Posteriormente se desarrollaron cuatro sesiones de trabajo según las técnicas aplicadas, el local y tiempo disponible de los entrevistados.

Primera Sesión

- Revisión de los Documentos Oficiales (Historia Clínica).
- Entrevista psicológica inicial al adolescente.
- Entrevista psicológica al familiar.

Segunda Sesión

Entrevista psicológica al especialista.

Inventario de Problemas Juveniles

Listado de cumplimiento de las Orientaciones para el Autocuidado de los pacientes con LES.

Tercera Sesión

Entrevista psicológica al profesor guía.

Cuarta Sesión

Entrevista psicológica de cierre al paciente.

Autorreporte Vivencial.

Las sesiones fueron realizadas en los horarios de la mañana, bajo las condiciones adecuadas de ventilación, iluminación y privacidad. Cada sesión de trabajo no excedió los 60 minutos, respetando siempre la disposición mental y física de cada uno de los sujetos entrevistados. Cada una de las técnicas aplicadas constó con un protocolo o guía de elaboración que permitió recoger todos los resultados necesarios.

Para procesar los datos obtenidos con la aplicación de las pruebas psicológicas referidas se realizó un análisis cuantitativo de cada una, haciendo uso de elementos de Estadística Descriptiva, con ayuda del paquete estadístico SPSS: Statistical Package for the Social Sciences, versión 15. (Marques, 2007). Este tipo de procesamiento es característico de los estudios exploratorios y descriptivos. También se utilizó la triangulación de los resultados como un recurso metodológico.

Para identificar las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con LES y sus familiares, inicialmente se recopiló toda la información apoyados en las entrevistas y las demás pruebas psicológicas. Se procesaron los resultados en forma de variables cualitativas dicotómicas: presencia – ausencia, teniendo en cuenta los grupos de necesidades siguientes:

1. Necesidades de los pacientes en el diagnóstico del LES.
2. Necesidades de los pacientes en el estudio psicológico.
3. Necesidades de información de los pacientes.
4. Necesidades de los adolescentes según la perspectiva del familiar.
5. Necesidades de los familiares de los adolescentes con LES.
6. Necesidades de los adolescentes y sus familiares según la perspectiva del personal médico.
7. Necesidades de los adolescentes y sus familiares según la perspectiva del personal escolar.

A partir de la bases de datos creada en el SPSS, se obtuvieron todas las tablas de distribución de frecuencias y se calcularon los porcentajes de presencia de las necesidades estudiadas. De esta forma pudieron seleccionarse aquellas necesidades que puntuaban $\geq 50\%$ en los 30 pacientes estudiados. (Spiegel, 2009; Espejo 2006)

Teniendo en cuenta estos resultados se seleccionaron las categorías y subcategorías que permitieron estructurar las Guías Psicoeducativas para la atención de los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares. Las mismas debían cumplir como requisito metodológico:

- Ser de fácil comprensión y con un lenguaje coherente acorde a la edad de los adolescentes y de sus familiares.
- Presentar un diseño agradable donde se combine el contenido de texto con una letra que facilite su lectura.
- Incluir imágenes con colores cálidos y agradables que trasmitan esperanza, seguridad y alegría.
- Las guías psicoeducativas de los adolescentes debe estar separada de sus familiares teniendo en cuenta las necesidades de ambos grupos.
- Las guías debe contener una serie de folletos independientes según los intereses de cada adolescente y sus familiares.

En el análisis de los resultados obtenidos se realizó teniendo en cuenta los objetivos generales y específicos planteados en la investigación. En cada caso se contempló la valoración estadística-matemática y la explicación psicológica de los hallazgos encontrados.

Análisis de los Resultados



Análisis de los Resultados

Para dar cumplimiento al primer objetivo de la investigación dirigido a caracterizar psicológicamente a los adolescentes con lupus eritematoso sistémico y sus familiares, se realiza un análisis cuantitativo de las técnicas psicológicas por separado. De manera tal que pudiera obtenerse la mayor cantidad de resultados que posibilitaran comprender al adolescente con lupus y sus familiares de manera integral.

1. Análisis por pruebas psicológicas

Análisis de la Revisión de Documentos Oficiales (Historia Clínica)

En dicho análisis se referenciaron los datos sociodemográficos de cada paciente. En los mismos se pudo corroborar la prevalencia del sexo femenino sobre el masculino dentro de la muestra. Estudiándose 30 casos (29 hembras/1 varón). La distribución de las edades, se concentraron en 2 grupos fundamentalmente, asociados a las edades de 15 y 16 años y 17 y 18 años. Aunque se presentaron casos de todas las edades desde 11 a 18 años, lo que posibilita estudiar al adolescente con lupus en todas las etapas de su desarrollo desde la adolescencia temprana hasta la adolescencia tardía. (Anexos 11, Tabla 1 y Fig. 1).

Se tuvo en cuenta, además, el tiempo de diagnóstico de los casos, los cuales se extendieron desde 1 hasta 9 años, observándose la mayor incidencia de los casos entre 1 hasta 3 año de diagnosticados con lupus eritematoso sistémico. (Anexos 12, Tabla 2 y Fig. 2). Lo cual permite estudiar las características de los adolescentes con lupus, desde los primeros momentos del diagnóstico hasta varios años después del mismo.

En el momento del estudio se pudo comprobar su amplia variabilidad de síntomas o manifestaciones propias de las características de la enfermedad. Siendo las más frecuentes el dolor y la inflamación de las articulaciones (90%), cefalea (73%), eritema malar (53%), infecciones urinarias (27%), las hastas bucales (23%), vasculitis (17%), limitación para caminar (17%).

También hubo una incidencia de otras enfermedades asociadas como hipertensión arterial (27%) y epilepsia (23%). Solamente se presentó un caso con nefritis lúpica IV y V, comprobándose que

este padecimiento empeora el estado de la enfermedad en el paciente. Ya que conlleva a un aumento de las medidas para el cuidado y las limitaciones se hacen más severas.

Los datos sociodemográficos hallados coinciden con los referidos en los estudios sobre la prevalencia en cuanto la edad, sexo y presencia de las manifestaciones clínicas (Coto, 2012).

Análisis de la entrevista psicológica inicial al paciente

En las entrevistas semiestructuradas iniciales realizadas a los pacientes se pudo establecer un ambiente de confianza y empatía. Lo cual posibilitó recoger una serie de resultados claves para la investigación.

Todos los pacientes confirmaron las manifestaciones clínicas de la enfermedad halladas en la revisión de la historia clínica. Se debe aclarar que estos síntomas y manifestaciones varían de acuerdo a los diferentes momentos de la enfermedad en cada uno de los pacientes. Hallándose adolescentes con debut de varios síntomas que han disminuido o no en el transcurso de los años, así como otros pacientes cuyo debut ha sido con pocas manifestaciones y en el avance de los años han presentado otras complicaciones de la enfermedad. De igual manera, la presencia de crisis o brote de la enfermedad se comporta con gran variabilidad. Algunos pacientes no han vivenciado ningún momento de crisis de la enfermedad después de su diagnóstico y otros han atravesado algunas crisis, o no han logrado tener ningún período de remisión desde su debut.

También se pudo ahondar sobre la repercusión psicológica de la enfermedad en los pacientes desde el primer momento del diagnóstico de la enfermedad. En la totalidad de los adolescentes la presencia de la enfermedad produjo un cambio en la conducta, lo cual lo reflejan las diferentes verbalizaciones: "al principio me deprimí y con frecuencia me ponía ansiosa, con mal genio" (65%), "con frecuencia me deprimía, estaba irritable y tenía problemas para autocontrolarme" (35%), "me puse muy nerviosa e irritable" (10%), etc. En una paciente específicamente, la enfermedad ha tenido un inicio y un curso desagradable, por la presencia de una nefritis lúpica IV y V que conllevó muchos meses en una habitación reclusa.

Dentro de las manifestaciones psicológicas que se observaron en el momento del diagnóstico y los primeros meses de convivencia con la enfermedad, se destaca la presencia de irritabilidad (76,7%), depresión (66,7%), ansiedad (63,3%) e insomnio (30%), entre otras. Aspecto que

evidencia la necesidad de apoyo psicológico en el momento del diagnóstico de la enfermedad y los primeros meses de convivencia con la misma.

En la dinámica familiar se pudo observar que el divorcio como suceso paranormativo ha sido estresante, afectando la salud del adolescente y potenciando el surgimiento de un brote. Las verbalizaciones reflejan estos sucesos: “lo que más me afecta” y “hubiera deseado que mi papa me acompañara en todas las etapas de mi vida” (36%), “desearía que mi padre cambiara, no le intereso mucho” (10%). Sin embargo, otros pacientes no refieren este suceso como una situación estresante en su vida.

La enfermedad constituye un evento estresante tanto para los pacientes y sus familiares, este hecho se reafirma en la totalidad de los casos. Las verbalizaciones ejemplifican esta afirmación: “una enfermedad crónica, no la deseo para nadie” (78%), “era una enfermedad desconocida para mí, lo que más odio en mi vida”. (15%).

También se exploró la influencia de los métodos educativos que asumían los padres en el desarrollo de los adolescentes desde su propia perspectiva. Con respecto a dicha temática, algunos de los adolescentes expresan su inconformidad ante los métodos autoritarios, aspecto que no favorece el desarrollo del autocuidado, ni la percepción de riesgo que estos pacientes deben tener. Sus verbalizaciones lo ejemplifican: “que me dejaran hacer un poco más de lo que yo quiero” (56%), “no quiere dejarme salir, etc.” (13%).

Otro factor determinante es la comunicación y expresión de afecto, en la mayoría de las entrevistas realizadas, ellos expresaron la existencia de buena comunicación (73,3%) y expresión de afecto (83,3%) entre los miembros familiares que conviven con los sujetos. La comunicación y la expresión de afecto entre hijos y padres son fundamentales en todas las edades de la niñez y la adolescencia.

En el marco escolar podemos constatar que existe una gran variedad en el nivel de escolaridad, de acuerdo con la edad y el desarrollo escolar de la mayoría de los pacientes. Los cuales se encuentran tanto en la enseñanza secundaria, preuniversitaria, técnico medio o facultad. Solo el 16,7% de los estudiantes están desvinculadas de algún sistema de enseñanza o laboral. Aspecto que afecta mucho su desarrollo social y personal. Algunas de las pacientes expresan: “necesito

hacer alguna actividad que no sea estar dentro de la casa" (45%), "hubiera querido estudiar turismo, si hubiera podido" (20%) y a otras de las pacientes cuando se le pregunta sobre qué carrera desearía responde: "no puedo estudiar más" (10%).

También, el mayor por ciento de los pacientes (73,3%) ha requerido la presencia de maestros ambulatorios en algún momento de su proceso educativo. Esta alternativa educativa ha mejorado el avance del curso escolar sin provocar ausencias escolares, pero disminuye el contacto social. Por lo cual, la decisión de un maestro ambulatorio debe ser muy cuidadosa en el paciente con lupus. Teniendo presente que después de la enseñanza secundaria los estudiantes no tienen derecho a la enseñanza ambulatoria y deben reinsertarse a un curso regular.

De los intereses profesionales seleccionados por los pacientes priman los intereses profesiones en carreras universitarias (63%) y menos en carreras técnicas (30%). Sin embargo, para algunos de los adolescentes la enseñanza universitaria constituye una barrera con su salud. En las verbalizaciones se refleja esta afirmación: "me hubiera gustado estudiar un carrera" (89%), "desde que comencé la enfermedad, no he podido incorporarme más a la escuela por los ingresos frecuentes" (76%), etc.

Algunos de los pacientes que han seleccionado las carreras técnicas, han deseado inicialmente carreras universitarias, pero a causa de su enfermedad, han tenido que optar por técnicos. Lo cual, unido a las verbalizaciones, reflejan los sentimientos de frustración que algunos de los adolescentes pueden experimentar ante las limitaciones de su enfermedad. Sin embargo, es válido señalar que para algunos pacientes cursar un carrera constituye una motivación y le ayuda a tener una actitud positiva para su vida.

Los pacientes deben conocer que las carreras médicas para algunos estudiantes con enfermedades crónicas, pueden constituir un riesgo en su salud debido a las posibilidades de contagio. También las carreras universitarias con alta exigencia estudiantil pueden constituir un agente estresante para el adolescente con lupus y conllevar a un brote de la enfermedad. La decisión sobre sus estudios debe ser consensuada con los médicos teniendo en cuenta si se encuentra en crisis o en períodos de estabilidad de su enfermedad.

En el ámbito personal, dentro de las entrevistas realizadas a los pacientes se observa que existe una tendencia a la equidad de pacientes en cuanto a la tolerancia a la frustración. El 56,7% presenta baja tolerancia a la frustración y el 43,3% tiene alta tolerancia a la frustración. En la autoestima, contradictoriamente se presentan una prevalencia en los pacientes que refieren no tener dificultades en la autoestima, de acuerdo a las verbalizaciones manifestadas por los mismos (67,7%). Estos resultados no coinciden con los estudios anteriores realizados y en las prácticas médicas, donde se presentan baja autoestima en los pacientes lúpicos estudiados (Rodríguez, 2011). Por lo cual se considera, que estos datos deben ser interpretados teniendo en cuenta las características de la etapa de la adolescencia, dentro de la cual, en determinadas ocasiones los adolescentes muestran una autovaloración excesiva de acuerdo con sus verdaderas cualidades. Existen dificultades en el autocontrol en el 80% de los casos. Lo cual refleja la complicada situación del adolescente, que se encuentra en una edad de conflictos, con una visión estereotipada de sí mismos, los demás y el entorno que lo rodea.

Aunque la mayoría de los casos no están con tratamiento de quimioterapia intravenosa, la presencia de estos genera una repercusión psicológica para los pacientes ya que se asociaron a efectos secundarios como vómitos, caída del cabello, irritabilidad, depresión, etc. Una de las pacientes refiere: “me cuesta enfrentarme a los sueros y al hospital” (33%), en otra sus momentos más tristes eran cuando: “me ponía los sueros porque me ponía mal” (23%). Lo cual reafirma los datos hallados en otros estudios (Rodríguez, 2011)

Otro aspecto a señalar es el conocimiento de la enfermedad, en la entrevista realizada a los pacientes se encontraron resultados interesantes. La mayoría de los pacientes poseen un conocimiento superficial de su propia enfermedad y mediatizado por sus vivencias (76,7%). En sus verbalizaciones se refleja que: “el lupus es una enfermedad dura, que lleva muchos cuidados” (54%), “el lupus es una enfermedad que no se quita, que lleva tratamientos y cuidados prolongados” (33%), “es una enfermedad muy agresiva con nosotros, tiene tratamientos fuertes, cuidados, llega un momento que uno pierde la esperanza por no ver que mejora” (10%), etc. Todos estos conceptos sobre la enfermedad, están fuertemente marcado por sus experiencias, lo cual es muy natural. Sin embargo, no contienen en sí mismos una visión real de la enfermedad,

el tratamiento y las orientaciones para su cuidado, cayendo en una visión absolutista o negativista de la misma.

Otro factor que debemos señalar es la relación médico-paciente-familia, en la entrevista realizada, todos los adolescentes expresaron que se encontraban satisfechos con la atención médica prestada en el hospital. Observándose en sus verbalizaciones: "aquí todos me tratan bien" (60%), "aunque el tratamiento es doloroso las enfermeras han sido amables conmigo" (30%), "a pesar de que estoy enferma me siento bien aquí, porque los médicos conversan mucho conmigo, a veces hay actividades y regalan juguetes" (10%), etc.

En cuanto a la adherencia terapéutica, que está determinada por la medida en que el adolescente efectúa el tratamiento médico, cumple con la asistencia a consultas y sigue con las orientaciones médicas. Se observa en los datos que el 70% cumple siempre con el tratamiento médico y el 30% lo hace solo algunas veces. En la asistencia a consulta, el 83,3% siempre asiste a consulta y el 16,7% solo lo hace algunas veces. En cuanto a las orientaciones médicas de manera general el 63,3% algunas veces cumple con las orientaciones médicas y el 36,7% lo hace siempre. Por lo cual podemos decir que las dificultades halladas en adherencia terapéutica están más concentradas en el cumplimiento de las orientaciones médicas para el autocuidado.

Análisis de la entrevista psicológica al familiar

En los antecedentes evolutivos personales referidos en la entrevista psicológica al familiar se observó que existían dos pacientes con retardo en el desarrollo psíquico, que no determinan objetivamente el padecimiento de la enfermedad. Debido a que estas dos pacientes presentan casi las mismas manifestaciones psicológicas, efectúan el tratamiento y las orientaciones para el cuidado de la misma manera que las demás pacientes. Por lo tanto, no se considera que este factor marque gran diferencia en los resultados.

En los antecedentes patológicos familiares de los pacientes estudiados, relacionados con las enfermedades reumáticas tenemos que el 20% tiene antecedentes con LES, el 13,3% de artritis reumatoide, el 10% de fiebre reumática y una sola paciente de esclerodermia. Lo cual confirma los factores genéticos predisponentes a la enfermedad, que aunque se observan en una menor medida, si influyen. Con mayor incidencia, predominan los antecedentes patológicos familiares

de hipertensión arterial (27%), epilepsia (23%), diabetes (10%). Dentro de las entrevistas a los familiares acompañantes se confirma la presencia de los síntomas y su repercusión en los pacientes. Las verbalizaciones siguientes lo reflejan: “ante el diagnóstico de la enfermedad se puso triste e irritable” (45%).

Dentro de los datos recogidos en el ambiente familiar de cada paciente se confirma que la enfermedad ha sido un suceso estresante y destabilizador de la dinámica familiar en todos los adolescentes estudiados. Algunos padres alegan: “desde la enfermedad han aumentado los problemas en la familia” (67%), “es algo más con lo que luchar”, “el diagnóstico de la enfermedad ha sido muy duro” (35%), etc. Sin embargo, algunas familias se han sobrepuesto con el tiempo a la enfermedad y lo han tomado como un reto: “ha sido un duro golpe para la familia, pero todos apoyamos” (10%).

Los tipos de familia son variables sin destacarse la prevalencia de un tipo sobre otros (nuclear 46,7%, reensamblada 30% y extensa 23,3%). Se presentan divorcios en el 56,7% de la población estudiada, confirmándose la presencia de este suceso como estresante para los adolescentes. Lo cual, se refleja en varios pacientes dentro de las verbalizaciones: “el padre mantiene buenas relaciones con ella aunque no apoya como debería en su enfermedad y esto la afecta” (25%), “el padre nunca aceptó el diagnóstico de la enfermedad” (10%), “el padre nunca se ha ocupado de ella y esto no se le olvida” (10%), etc.

El divorcio afecta la dinámica familiar en cuanto al apoyo económico y emocional que la figura paterna debe proporcionar para el desarrollo de un menor. En las adolescentes con lupus, el hecho de presentar una enfermedad crónica exige la necesidad de más apoyo de parte de todos los miembros de la familia. Observándose, que lo realmente estresante para el adolescente no es la presencia del divorcio en sí, sino la falta de apoyo emocional que el adolescente percibe y los conflictos entre los padres en cuanto al sustento económico. Por lo cual la búsqueda de un consenso familiar en dichos casos es un factor importante para la estabilidad emocional del adolescente con lupus.

La mayoría de los métodos educativos empleados por los padres hacia los adolescentes se concentran en métodos autoritarios (57,7%), con poca incidencia en los métodos permisivos (33,3%) e indiferentes (10%). Lo cual es muy evidente debido a la presencia de una enfermedad

que genera cuidados y contrasta con los resultados obtenidos en las prácticas clínicas. También confirma la inconformidad de algunas pacientes hacia la presencia de los estilos educativos autoritarios y refleja la necesidad de la orientación psicológica hacia los padres o tutores de los adolescentes con lupus, que favorezca el autocuidado de su enfermedad.

Los datos arrojados sobre cómo se comporta la comunicación y la expresión de afecto entre los padres y los hijos se asemejan a los datos recogidos en esta área de las entrevistas a los pacientes. Es bueno destacar, en una paciente seleccionada, como la comunicación entre los padres y los hijos y el apoyo familiar juega un papel fundamental en el desarrollo del paciente. Sin importar el tiempo de la enfermedad y su gravedad. Sus verbalizaciones reflejan lo anteriormente mencionado: “la enfermedad ha sido fuerte pero todos hemos apoyado”.

Según las entrevistas realizadas a los familiares y estudiantes se recogieron que el 60% de los casos refieren que ha tenido o tiene apoyo del centro escolar. Lo cual favorece la inserción al ámbito escolar, sin embargo se debe profundizar en la dinámica de aquellos adolescentes que plantean que no han tenido apoyo escolar.

El conocimiento de la enfermedad en los familiares de los casos estudiados se torna superficial y mediatizado (63,3%), Por ejemplo: “es una enfermedad muy difícil para los adolescentes, lleva un tratamiento muy fuerte” (67%), “es una enfermedad dura y difícil para los adolescentes y los padres, lleva sus cuidados” (30%), etc. Las afirmaciones expuestas por familiares de manera general resulta superficial y mediatizada, casi ninguna menciona algunos de los cuidados que deben tener estos pacientes. Si bien es importante que el adolescente conozca algunos aspectos de su enfermedad y las orientaciones para su cuidado, los padres o tutores deben dominar a plenitud estos aspectos, ya que son los agentes más influyentes en la adherencia terapéutica.

El conocimiento que tanto adolescentes como familiares tiene de la enfermedad lo obtuvieron de las fuentes de información siguientes: doctores (100%), otros pacientes (93,3%), otro personal médico como enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, etc. (83,3%), medios de información como internet, folletos, etc. (33,3%), otras personas de su medio social (16,6%) y familiares (6,7%). Datos que reflejan que las vías de informaciones formales sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad funcionan correctamente. También, puede detectarse que existe buena comunicación entre los mismos pacientes que tienen lupus sobre su enfermedad. Sin

embargo, existe un baja cifra sobre el acceso a medios de información, teniendo presente que no existe ningún material de consulta para pacientes y familiares dentro del medio hospitalario.

De acuerdo con la relación médico-paciente-familiar se confirma que los familiares están satisfechos con la atención y el tratamiento que se le ha prestado en la instalación hospitalaria. Lo cual se refleja en las verbalizaciones a la entrevista de la madre realizadas: “los médicos y las enfermeras son muy buenos” (70%), “nos explican muy bien el tratamiento y son muy humanos (20%), etc.”

Análisis del Inventario de Problemas Juveniles

En la dinámica de los problemas comunes de los adolescentes con lupus se destaca un área de preocupaciones considerable en la mayoría de los pacientes. Las mismas están referidas a preocupaciones por la salud (96,7%), preocupación por la apariencia física (46,7%) y preocupaciones por su desarrollo sexual (20%).

Además de la presencia de complejos (40%), sentimientos de incapacidad (63,3%) y miedos asociados a la enfermedad (46,7%). Aspectos que son propios de los pacientes con enfermedades crónicas que afecten su imagen corporal.

También la técnica nos brinda información sobre la presencia de manifestaciones que pueden confundirse con síntomas propios de la enfermedad y afectan el estado psíquico del paciente como por ejemplo decaimiento (70%), mareos (33,3%) y somnolencia (23,3%). Solamente el 10% presentan enuresis a pesar de encontrarse en la etapa de la adolescencia.

Emocionalmente, se observa la alta incidencia de irritabilidad (70%), susceptibilidad (63,3%), ansiedad (63,3%), sentimientos de culpa (53,3%) y uñicofagia en el 50% de los pacientes. Siendo estas manifestaciones psicológicas las más predominantes en las adolescentes con lupus. También, en menor medida se presenta tristeza (46,7%), sentimientos de soledad (43,3%), insomnio (36,7%) y en ocasiones pensamientos suicidas (26,7%). Estas últimas manifestaciones psicológicas aunque tienen una incidencia media y baja en la muestra seleccionada, son importante de acuerdo con el enfoque psiconeuroinmunológico y los estudios realizados sobre la afectación que poseen las emociones negativas y el estrés en una persona que padece de LES (Coto, 2012).

A las características propias de todos los adolescentes podemos sumar la presencia de rebeldía (66,7%), inseguridad (26,7%), y baja autoestima (30%). Lo cual aumenta los resultados de la dinámica personal del adolescente que cambian la postura psicológica para atender al paciente lúpico, muy diferente al adulto. La rebeldía en la adolescente es una característica muy propia de su etapa vital, pero determina en gran medida a la hora de tener una adecuada adherencia terapéutica. La atención psicológica del adolescente con lupus es sumamente delicada, por lo cual, el papel que desempeña la familia, la escuela y su medio social es muy importante.

La incidencia del 70% de los casos con necesidades de amistad confirma la importancia que tiene el marco social para el adolescente con lupus. Dentro de los cuales el 36,7% manifiesta dificultades en las relaciones interpersonales. El medio social para el adolescente constituye una fuente de apoyo, tanto para las actividades de esparcimiento y disfrute, como para las situaciones que requieran un apoyo o desahogo emocional. Sin embargo, las amistades en la primera etapa de la adolescencia tienden a ser inestables, poco profundas y cambian con facilidad de acuerdo a los intereses de los pacientes. El adolescente con lupus en ocasiones se siente limitado a la hora de relacionarse, ya que manifiesta que no puede compartir la mayoría de las actividades que realizan el resto de los demás muchachos.

En el ámbito escolar se observa que el 50% de los casos tiene una motivación escolar adecuada, lo cual sugiere que algunos pacientes con lupus poseen la necesidad de continuar sus estudios y no separarse del marco escolar. A este resultado agregamos que el 36,7 % se sienten rechazados por sus profesores, el 46,7% considera que necesita ayuda en sus estudios y el 50% de los casos presenta distractibilidad e intranquilidad en clases (13,3%). Solamente el 16, 7% de los casos, tiene rechazo escolar. Estos datos reflejan que casi la mitad de la muestra presenta problemas en la dinámica escolar, con respecto al rendimiento en sus estudios y la relación con sus profesores que en algunos casos no tienen un conocimiento preciso de la enfermedad que sus estudiantes presentan. Aspectos que en pudieran mejorarse si existiera mejores relaciones con la escuela y los profesores estuvieran mejor informados sobre el LES y cómo esto afecta en el rendimiento escolar de los adolescentes.

En el marco familiar se manifiestan dinámicas interesantes el 50% de los pacientes tienen necesidades de afecto de sus padres, el 43,3% tienen padres que ejercen un estilo educativo

autoritario que no favorece la comunicación entre los mismos. También, el 40% de los adolescentes no tiene confianza en sus padres, el 30% expresan la existencia de discusiones en el hogar y se siente rechazados por sus padres, el 23,3% está inconforme en su hogar y solamente el 13,3% tiene celos hacia sus hermanos (as). Aunque los últimos resultandos tienen una incidencia baja, no dejan de ser significativos emocionalmente para el adolescente con lupus, porque cualquier aspecto negativo que se presente en la familia, afecta a sus miembros, sobre todo cuando estos se enfrentan a una enfermedad que supone un cambio en estilos de vida, educación, intereses y relaciones entre los padres y sus hijos.

También podemos observar que el 36,7% siente rechazo por el tratamiento y en ocasiones no desearía realizarlo. Solamente el 10% mantiene una actitud negativista, tiene rasgos histéricos (10%) y utiliza mecanismos de evasión (6,7%). Aspectos que a pesar de su baja incidencia repercuten en la adherencia terapéutica.

Análisis del Listado de cumplimiento de las orientaciones para el autocuidado de los pacientes con LES.

Para ahondar sobre el conocimiento que poseían de la enfermedad los pacientes, específicamente sobre las orientaciones médicas y su cumplimiento se aplicó un listado de cumplimiento de orientaciones para el autocuidado. En sus resultados podemos observar que sobre la protección del sol, el 50% se expone algunas veces al sol en los horarios de la mañana y mediodía; y el 43,3% nunca lo hace. Cuando se exponen al sol, el 63,3% siempre emplea utensilios que le protegen como ropa clara, cubierta, sombrillas y sombreros; solo el 30% lo hace algunas veces y el 6% no lo hace. También, cuando se exponen al sol en dichos horarios, el 40% algunas veces emplean cremas de protección solar, el 36,7% siempre lo hace y el 23% nunca se las aplica. Algunos de los pacientes y familiares alegan que estas cremas son caras y difícil adquisición. Por lo cual, esta medida se aplica medianamente por los adolescentes con lupus, aun conociendo las repercusiones que esta posee sobre su piel, ya que un mal cuidado de esta orientación conlleva a la aparición de erupciones en la piel y la exacerbación de otros síntomas.

En las orientaciones sobre la alimentación el 56,7% de los pacientes algunas veces no ingiere alimentos con químicos, embutidos, que posean exceso de sal y grasa. El 40% siempre cumple con esta dieta y solo el 3% nunca lo hace. También, el 80% de los pacientes siempre incluye

vegetales, frutas y alimentos cocidos en su alimentación. Quedando que el 13,3% lo hace algunas veces y solo el 6,7% nunca los incluye. En cuanto a esta medida, es muy positiva la inclusión de alimentos naturales a su alimentación. Sin embargo, aún sigue siendo una preocupación el no limitar los alimentos que repercuten en el surgimiento de un brote del lupus. Algunos pacientes han visto los resultados de estos sucesos y aun no aplican la medida correctamente.

También, se observó que el 46,7% de los casos evitan las situaciones estresantes, el 36,7% lo hace algunas veces y el resto nunca le presta atención a esta orientación. Algunos pacientes alegan que es muy difícil evitar las situaciones estresantes. En algunos casos determinadas situaciones estresantes se han relacionado con brotes de la enfermedad, como situaciones de divorcio, muerte familiar, peleas y situaciones de estrés escolar. Por lo cual, se debe valorar esta orientación en la familia y con los adolescentes con lupus, de manera tal que estos conozcan cuales son las situaciones que los estresan y traten de reducir los efectos que el estrés tiene sobre su salud.

En la práctica de ejercicio físico, todos los pacientes alegan que nunca practican ejercicios en los períodos de brote de la enfermedad. Precisamente porque esto es perjudicial para los síntomas de inflamación y dolor articular. Sin embargo, en los periodos de estabilidad, el 73,3% nunca practican ningún ejercicio para mejorar su salud, el 23,3% lo hace algunas veces y solo una paciente lo practica siempre. En las entrevistas se pudo constatar que muy pocos pacientes conocen algún ejercicio que ayude a mejorar su salud, a enfrentar el sedentarismo y combatir las reacciones adversas que provoca el tratamiento en la figura física. Por lo cual, se considera que las orientaciones hacia esta temática son escasas y necesarias.

Con una menor incidencia pero que tienen grandes repercusiones los resultados recogidos con respecto la presencia de hábitos tóxicos aun preocupan. El 20% de las pacientes toman café algunas veces y una lo hace siempre. Así como, se descubrió una paciente que ingiere alcohol y fuma algunas veces, coincidiendo con ser la paciente que más grave se encuentra de su enfermedad en estos momentos. Esta es una medida importantísima, pues los estudios revelan los efectos que tienen los hábitos tóxicos en una persona sana, a corto y largo plazo. En los casos con lupus, los hábitos tóxicos aceleran el daño ya existente en el organismo, conllevando a tratamientos más agresivos para el control de la enfermedad.

También, con respecto a los utensilios de belleza que las pacientes con lupus no deben utilizar no hay una buena respuesta de parte de las mismas. De las cuales, el 50% de los casos algunas veces utilizan tintes de cabello y el 10% de ellas siempre lo hacen. Con respecto a las uñas postizas acrílicas, el 33,3% de las pacientes las usan algunas veces y el 10% de ellas siempre. Además, se observó que el 10% pacientes tienen tatuajes y otros 10% pixer. Estos datos son preocupantes ya que todos estos productos o técnicas emplean químicos perjudiciales para su enfermedad, y otros pueden repercutir en la formación de queloides e infecciones como los tatuajes y los pixer. En la entrevista realizada algunas pacientes refieren que estos utensilios no le hacen un daño considerable y que por esta razón los continúan utilizando. Sin embargo, a otras pacientes les ha hecho mucho daño.

Por lo cual, podemos decir que estas orientaciones de manera general se cumplen parcialmente. Observándose que la mayoría de las pacientes no tienen percepción de riesgo de su enfermedad y el por qué deben efectuar correctamente las orientaciones médicas mencionadas. Ya que estas son la base de un estilo de vida saludable para los pacientes con lupus eritematoso sistémico, permitiéndole así tener una vida social, asistir a una enseñanza regular, insertarse laboralmente, poder conformar una familia como muchos otros pacientes con enfermedades crónicas.

Análisis de la entrevista psicológica al especialista.

En las entrevistas al personal médico se confirma la presencia de las manifestaciones o síntomas de cada uno de los pacientes. Se valora el comportamiento de los familiares y pacientes dentro de la sala. El cual resulta favorable en la mayoría de los pacientes exceptuando la presencia en el 13,3% de hospitalismo positivo. La presencia de un hospitalismo positivo permea todos los resultados y constituye un peligro para la vida de estos pacientes por los efectos de los medicamentos. Algunos de estos casos, la familia no censura estas conductas. Lo cual destaca la importancia de profundizar en el trabajo multidisciplinario dentro de la sala, contando con las valoraciones de todo el personal que interactúa con el paciente y el familiar.

También, se valoró el comportamiento de los familiares y pacientes en el seguimiento del tratamiento médico y de las orientaciones para el autocuidado, que son la base de una buena adherencia terapéutica. Algunos de los pacientes efectúan adecuadamente tanto el tratamiento como las orientaciones médicas según la perspectiva del médico. Las verbalizaciones lo reflejan:

“es una paciente que no ha tenido tantas complicaciones porque es obediente en el tratamiento” (60%). Sin embargo, otros pacientes y/o familiares no cumplen con estas orientaciones: “es una muchacha muy difícil, no se cuida, hace lo que le da la gana, nadie la controla” (40%).

Las dificultades en la adherencia terapéutica se pueden observar en padres y pacientes que son irresponsables con el tratamiento o en aquellos que cumplen el tratamiento pero que no consideran importante el cumplimiento de las orientaciones médicas. Así como, también se observan padres que son responsables con el tratamiento y las orientaciones, pero cuyos hijos son indisciplinados con el tratamiento o no comprenden y concientizan la importancia de las orientaciones médicas. Por lo cual, es necesario, potenciar la adherencia terapéutica de padres y adolescentes.

Análisis de la entrevista psicológica al profesor guía.

Sobre la relación paciente-familia-escuela, de las 21 entrevistas a la escuela que pudieron ser realizadas, se observa que el 53,3% de los profesores considera que existe una buena relación paciente-familia-escuela. Las verbalizaciones lo reflejan: “es buena estudiante, ha tenido que faltar en ocasiones por su enfermedad” (15%), “La madre siempre está muy pendiente de las actividades escolares” (10%). Sin embargo, el 16,7% de los pacientes demostraron que no siempre existen buenas relaciones entre la paciente-familia-escuela: “la estudiante es inteligente pero no tiene motivación para estudiar”.

También se comprobó en los profesores la presencia de un conocimiento superficial y mediatizado de la enfermedad de sus estudiantes. En sus verbalizaciones se observa: “es una enfermedad dura, de los huesos, que tiene que cuidarse mucho” (33,3%), “es una enfermedad que no debe hacer educación física” (20%), “no conozco bien la enfermedad” (10%), etc. Estos resultados pueden ser producto de la baja incidencia del lupus en estas edades, que conlleva a poco conocimiento social de la enfermedad, sus características y cuidados.

Cuando se contrasta esta información con la anteriormente mencionada entre los familiares y pacientes se confirma que la red de comunicación entre la familia y la escuela aunque aparenta funcionar adecuadamente, no lo hace desde la perspectiva del apoyo psicológico y social del adolescente con lupus. En algunos profesores se desarrolla una creencia de que los adolescentes

con lupus no pueden coger preuniversitario pues se estresan y esto provoca una crisis de la enfermedad. Sin embargo, habría que valorar que es más estresante para el adolescente con lupus si estar en una escuela o no pertenecer a ninguna enseñanza, no lograr una reinserción laboral y por consiguiente no tener un marco social donde desarrollarse. Por lo cual, se considera que debe aumentarse el conocimiento, la atención especializada y la orientación vocacional al adolescente con lupus en busca de variantes de estudio e inserción laboral para los mismos.

Análisis de las entrevista psicológica de cierre al paciente.

Con vista de corroborar resultados y profundizar en los aspectos más relacionados entre la adolescencia y el lupus se aplicó una entrevista psicológica de cierre a todos los pacientes estudiados.

Los proyectos de vida de los pacientes están orientados a trabajar (70%), estudiar una carrera (50%), formar una familia (50%), de tener felicidad (23,3%), de ser saludable (10%) y viajar (10%).

Desde otro punto de vista se exploró la necesidad que los pacientes han experimentado de una atención psicológica en el transcurso de la enfermedad. Los adolescentes refieren que han necesitado apoyo psicológico para problemas personales relacionados con la enfermedad (36,7%), en el momento del diagnóstico de lupus (33%), en las crisis del LES (26,7%) y en problemas con su familia (10%). Por lo cual, a la hora de abordar estos pacientes debemos tener en cuenta las necesidades expuestas para orientar la intervención psicológica en los adolescentes con lupus.

Según la entrevista la mayoría de los pacientes refieren que el día más triste de su vida fue el día que le diagnosticaron la enfermedad (67%) y en el 16,7% su día más triste fue cuando le pusieron los sueros. El resto con una incidencia muy baja se refieren a problemas cotidianos como muerte familiar, problemas en la familia y en la escuela.

También, lo más impresionante para los adolescentes con lupus ha sido verse grave de la enfermedad (50%), los cambios corporales que son provocados por el LES (10%) y verse mejor de su enfermedad después de períodos de crisis (10%). El resto de los datos se refieren a situaciones comunes, como muerte familiar, problemas familiares y en las relaciones

interpersonales. En los casos estudiados los pacientes reconocen como sucesos más estresantes: la enfermedad (47%), la escuela y las pruebas (26,7%) y el ambiente familiar (17%).

Los adolescentes con LES reconocen que la enfermedad le ha impedido ir a la escuela (53,3%), ir a la playa o al río (46,7%), ser normal (40%), estudiar una carrera (33,3%), hacer amigos (26,7%), coger sol (23,3%), comer de todo (13,3%), realizar algún deporte (13,3%), realizar las labores del hogar (6,7%) y leer (3,3%). Teniendo en cuenta las limitantes que poseen estos pacientes, estas actividades anteriormente mencionadas indican cuales son las actividades más importantes en las que los pacientes se han vistos limitados.

Las preocupaciones de los pacientes estudiados radican en empeorar su salud (36,7%), en no poder formar una familia en el futuro (30%), en no poder continuar sus estudios debido a la enfermedad (23,3%), en no poder trabajar (16,7%), en que su enfermedad no tenga cura (16,7%) y en no poder ser feliz (16,7%). Lo cual confirma la importancia para ellos que tiene convivir con su enfermedad y con todas las limitaciones que esta conlleva. También refleja sus dudas hacia el futuro, aspecto que se debe tener en cuenta en la intervención psicológica.

La incidencia de los estilos de afrontamiento en los pacientes es de escape/evitación (96,7%), negación (86,7%), confrontación (63,3%) y búsqueda de apoyo emocional (43,3%) respectivamente. Dentro de los cuales cada paciente emplea varios de dichos estilos de afrontamiento.

Conjuntamente con los estilos de afrontamiento que los sujetos estudiados manifestaron, se pudieron seleccionar una serie de recursos psicológicos que reflejan las actividades que más realizan estos pacientes y que les ayuda a convivir con la enfermedad. Se pueden mencionar que el 76,7% de los pacientes les gusta distraerse (ver TV, escuchar música o leer), el 73,3% busca apoyo en su familia, el 66,7% busca apoyo en sus amigos y pareja, el 23,3% prefiere salir e ir a fiestas, el 20% asume una posición optimista ante la enfermedad, el 13,3% encuentra refugio en alguna modalidad artística y solo el 6,7% busca apoyo en el personal médico.

También, podemos mencionar que el 66,7% de los casos consideran que el tratamiento medicamentoso es importante para mejorar su salud y el 36,7% piensa que es bueno para no caer

en una crisis. Lo mismo sucede hacia las orientaciones médicas para el autocuidado, las cuales ellos consideran que es importante para mantener la salud (63,3%) y no caer en crisis (26,7%).

De las orientaciones médicas, los pacientes reconocen como significativas y que no deben de dejar de realizar las siguientes: no coger sol (83,7%), efectuar la dieta (73,3%), seguir el tratamiento medicamentoso (46,7%), no hacer ejercicios físicos (36,7%), evitar el estrés (16,7%), realizar las orientaciones médicas de manera general (13,3%), aplicarse las cremas de protección solar (6,7%), no tener hábitos tóxicos y no ir a fiestas en la noche respectivamente (3,3%). Con respecto a las orientaciones médicas las respuestas de los adolescentes nos muestran que ellos hacen más énfasis en no coger sol, realizar la dieta y el tratamiento medicamentoso. Así como evitar la práctica de ejercicios físicos más que otras orientaciones y algunos pacientes no tienen una idea clara sobre cuales orientaciones son las que han de efectuar, aun después de habérselas informado en las consultas.

Finalmente, se especificó sobre qué aspectos les gustaría conocer sobre de su enfermedad, tratando de hallar las necesidades de información sobre su enfermedad más significativas. En este aspecto el 36,7% le gustaría tener un conocimiento básico de la enfermedad o conocer más de la misma, el 36,7% también le gustaría saber que puede hacer en el futuro con su enfermedad, un 30% quiere saber si pudiera tener una familia en el futuro, otro 30% le gustaría saber si su enfermedad tiene cura, el 20% le gustaría saber si pudiera estudiar una carrera y otro 20% le gustaría aclarar cuáles son la limitaciones reales de su enfermedad. Solo el 10% manifestaron que ya poseían suficiente conocimiento de la enfermedad y con este les bastaba, observándose mecanismos de evitación.

Análisis del Autorreporte Vivencial

Para corroborar los estados emocionales negativos que experimentaban los pacientes en el momento del estudio, se empleó el AV. Dentro de los resultados más significativos fueron la experimentación de ansiedad de manera intensa en un 53% de los pacientes. Así como inseguridad, experimentada moderadamente (53%). Otros resultados son la experimentación de tristeza de manera intensa (36,7%) y de manera moderada en otro 36,7% de la muestra. También moderadamente experimentan desconfianza e irritabilidad el 36,7% de los casos. Un 33,3% experimenta miedo moderadamente y un 30% inquietud. Intensamente, un 30% de los casos

experimenta irritabilidad y un 26,7% inquietud. Además, un 26,7% de los casos experimenta moderadamente ansiedad e ira. Por lo cual podemos comprobar la experimentación de estados emocionales negativos, en diferentes medidas pero asociados más a los estados emocionales de ansiedad, irritabilidad, inquietud, inseguridad, miedo, tristeza, entre otras. (Anexos 13 Fig. 3)

2. Análisis de las Necesidades de los adolescentes con LES y sus familiares.

El análisis de las necesidades de los adolescentes con LES y sus familiares se realiza respondiendo al segundo objetivo de la investigación. El cual está orientado a identificar las necesidades psicoeducativas de los adolescentes con lupus y sus familiares desde la perspectiva de los mismos y de los especialistas de reumatología y sus profesores guías.

Las necesidades constatadas según la triangulación de los resultados fueron variadas, teniendo en cuenta las perspectivas de los pacientes, familiares, personal médico y escolar. También se tuvo en cuenta diferentes momentos por los cuales atravesaron los adolescentes con lupus: del diagnóstico y de la evaluación psicológica actual. Las mismas se presentan a continuación según su incidencia:

En el momento que se les comunicó el diagnóstico de lupus los pacientes expresaron una serie de necesidades, vinculadas al apoyo familiar (70%), al apoyo del personal médico (30%), al apoyo emocional (20%) y al apoyo psicológico (17%). También se presentaron necesidades de información sobre la enfermedad (17%) y de mejorar la salud (13%).

Estas necesidades coinciden algunas con las necesidades que los adolescentes con lupus expresaron en el momento del estudio psicológico realizado durante la investigación. Las necesidades presentadas son variadas, aumentando otros tipos de necesidades orientadas al marco social y personal, que no se hallaban en el momento del diagnóstico de la enfermedad como necesidad de mejorar la salud (90%), de ser feliz (80%), de apoyo familiar (63,3%), de estudiar (63%), de apoyo escolar (60%) y de vinculación laboral en el futuro (53,3%). También se registraron necesidades de más información sobre la enfermedad (47%), de formar de una familia en el futuro (33,3%), de ser independiente (33,3%), de intercambio con otros pacientes (30%), de tener una pareja (30%), de salud familiar (30%). En una escasa incidencia se encontraron necesidades materiales (26,7%), de apoyo emocional (20%), de atención psicológica

(20%), de amistad (17%), de estabilidad familiar (13%), de técnicas para disminuir la depresión (10%), de asumir el autocuidado (7%) y necesidades de amistad (6,7%).

Se realizó énfasis en las necesidades de información sobre la enfermedad que los adolescentes con lupus presentaban con el fin descubrir que les gustaría conocer. Las necesidades son de igual manera, diversas, pero fue posible organizarlas en necesidades de conocer más de la enfermedad (77%), más sobre las orientaciones médicas (77%), saber cuáles posibilidades profesionales tienen (60%) y si existe una posibilidad de tener una familia en el futuro (57%). También tienen intereses de conocer si existe una cura para su enfermedad (40%), sobre cómo estar estable de su enfermedad (17%), cuáles técnicas existen para disminuir la depresión (13%) y las causas de la enfermedad (7%).

Dentro de la entrevista psicológica realizada a los familiares, se indagó sobre las necesidades que según la opinión de la familia los adolescentes con lupus podían experimentar en el momento actual. Lo cual se realizó en vista de obtener las necesidades actuales de los pacientes desde diferentes perspectivas. Las necesidades de los pacientes según la percepción de los familiares están orientadas a mejorar la salud (63%), al apoyo psicológico (53%), al apoyo escolar (43%), a la vinculación social (40%). También refieren necesidad de que los adolescentes posean más información sobre la enfermedad (30%), intercambien con otros pacientes (30%) cumplan con las orientaciones médicas (27%) y que otros familiares los apoyen, principalmente la figura paterna (17%).

De la misma manera, en la entrevista al familiar se realizaron preguntas para indagar cuáles eran las necesidades de los familiares de los adolescentes con lupus. Las mismas están dirigidas a conocer técnicas educativas para los pacientes con LES (67%) y técnicas psicológicas para los momentos de crisis de la enfermedad (53%). También necesitan más información de la enfermedad (43%), apoyo psicológico (37%), apoyo escolar o/y reinserción laboral (27%).

Luego se entrevistó al especialista y se realizaron preguntas con el objetivo de conocer cuáles eran las necesidades que poseían los familiares y los adolescentes lúpicos según la perspectiva de su doctor de cabecera. Las necesidades coincidían bastante en la mayoría de los casos y se orientaron a necesidades de apoyo psicológico (80%), de intercambio con otros pacientes (63%), de adquirir más conciencia de la enfermedad (60%), de estabilizar la enfermedad (43%), de más

información sobre el LES (33%), de vinculación escolar y laboral (27%) y de apoyo social (10%).

Desde el marco escolar se exploró qué necesidades podían tener los adolescentes con lupus y sus familiares a través de la entrevista psicológica al profesor guía. Las necesidades coincidían en varios casos y están enfocadas a necesidades de apoyo escolar (53%), de mejorar la salud (40%), de mejorar la inserción laboral de los adolescentes con LES (33%), de apoyo psicológico profesional (17%), de mejorar las relaciones entre la familia y la escuela (13%), de que los pacientes con lupus intercambien con otros adolescentes (13%) y en muy pocos pacientes de mejorar económicamente (7%).

A pesar que todas las necesidades mencionadas son importantes para comprender la dinámica del adolescente con lupus, se seleccionaron aquellas que a través del cálculo de porcentaje puntuaban $\geq 50\%$. Las mismas se presentan en la Tabla 1 que se encuentra en la página siguiente.

De manera general, las necesidades psicoeducativas coinciden con los estudios de González, J. E. (2013), ampliándose en este análisis las necesidades de los pacientes y sus familiares desde diferentes perspectivas (paciente, familiar, personal médico y escolar). Posibilitando determinar que lo más importante en el momento del diagnóstico en los adolescentes es el apoyo familiar. Sin embargo, en el transcurso de la enfermedad comienzan a surgir nuevas necesidades de mejorar su salud, de ser feliz, de estudiar, de apoyo escolar y de lograr una inserción laboral en el futuro. También, se constata que ellos quieren saber más sobre su enfermedad, sobre cómo deben cuidar mejor su salud, y otros aspectos vinculado al marco social que ganan mayor importancia después que el paciente lleva más de un año conviviendo con la enfermedad.

Desde diferentes perspectivas, los familiares consideran que lo que más necesitan los pacientes es mejorar su salud y atenderse psicológicamente. Los especialistas consideran que es muy necesario el apoyo psicológico para los adolescentes con lupus y sus familiares. Apoyo psicológico que debe incluir una orientación educativa a los padres para que puedan mejorar sus técnicas educativas, tanto en períodos de remisión de los síntomas como en períodos de crisis. Además, los médicos añaden que es necesario que los adolescentes con lupus y sus familiares

aumenten su conciencia de la enfermedad para mejorar su salud. De parte del marco escolar, los profesores consideran que estos adolescentes necesitan más apoyo escolar.

Tabla 1: Necesidades psicoeducativas del paciente con LES y sus familiares.

	Necesidades ($\geq 50\%$)
Momento del diagnóstico	Necesidad de apoyo familiar (70%).
Momento del estudio psicológico	Necesidad de mejorar la salud (90%). Necesidad de ser feliz (80%) Necesidad de apoyo familiar (63,3%) Necesidad de estudiar (63%). Necesidad de apoyo escolar (60%) Necesidad de vinculación laboral en el futuro (53,3%).
Necesidades de Información	Necesidad de tener un conocimiento básico de la enfermedad (77%). Necesidad de saber más sobre las orientaciones médicas (77%). Necesidades de conocer cuáles son sus posibilidades laborales (60%). Necesidades de saber si puede formar una familia en el futuro (57%).
Necesidades de los adolescentes según la perspectiva del familiar	Necesidad de mejorar su salud (63%). Necesidad de apoyo psicológico (53%).
Necesidades de los familiares.	Necesidad de técnicas educativas para los pacientes con lupus (67%). Necesidad de técnicas psicológicas para los momentos en crisis de la enfermedad (53%).
Necesidades de los pacientes y familiares según el personal médico.	Necesidad de apoyo psicológico a pacientes y familiares (80%). Necesidades de intercambio con otros pacientes (63%). Necesidad de adquirir más conciencia de la enfermedad en pacientes y familiares (60%).
Necesidades de los pacientes y familiares según el personal escolar.	Necesidad de apoyo escolar (53%).

3. Análisis Integrador

Teniendo presente todos los resultados obtenidos en el análisis de las pruebas psicológicas y el análisis de las necesidades, desde la perspectiva investigativa los adolescentes con lupus y sus familiares necesitan atención psicológica individual, familiar y grupal que contribuya a satisfacer varias necesidades psicoeducativas.

Dicha atención psicológica debe estar orientada a disminuir las manifestaciones psicológicas producto del diagnóstico del lupus y/o la convivencia con la enfermedad. En los adolescentes con LES en el momento del diagnóstico experimentan con frecuencia irritabilidad, depresión, ansiedad e insomnio. Datos que coinciden con los estudios realizados por otros investigadores (Rodríguez, 2011) y (González, 2013). Dichas manifestaciones psicológicas, sobretodo la irritabilidad pueden estar asociadas a las dificultades en el autocontrol emocional que se observa en el 80% de los pacientes. Que si bien es característico en la etapa de la adolescencia se hace más acuciante con la presencia de una enfermedad crónica como el LES.

Las manifestaciones psicológicas descritas en el estudio, pueden estar asociadas a propias manifestaciones neuropsiquiátricas descritas de la enfermedad por otros autores (Coto, 2012), así como también pueden estar relacionadas con las vivencias que el paciente experimenta en el curso de la enfermedad (Sanchez, s. f.). Determinar a qué dimensión pertenecen, según este último autor requiere profundizar en el correlato de las propias manifestaciones de ansiedad, depresión, irritabilidad, etc.

Para la atención psicológica de los adolescentes con lupus es necesario abordar la compleja dinámica del grupo etario y las características de la enfermedad. Se debe conocer que muchas de sus preocupaciones están centradas en su salud, teniendo en cuenta que varias se refieren a un pronóstico no favorable de su enfermedad y la imposibilidad de insertarse socialmente. Estas se suman a las preocupaciones de diagnóstico y el tratamiento medicamentoso encontradas en los estudios efectuados en las prácticas clínicas. Otras preocupaciones de la apariencia física y el desarrollo sexual, se asocian más con la etapa de adolescencia. Aunque también pueden estar relacionados con la repercusión de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento sobre apariencia física del adolescente, que pueden ir desde la caída del cabello, la obesidad y la aparición de grietas en la piel (Rodríguez, 2011). Creando así, en ocasiones una imagen corporal

no adecuada sobre sí mismo, donde también, se experimenten complejos y sentimientos de incapacidad.

Para los adolescentes, la enfermedad, les han impendido realizar varias actividades escolares, sociales y recreativas. Actividades que ellos consideran importantes y que al no realizarlas a la medida del resto de los adolescentes les crea un sentimiento de incapacidad y exclusión. Explicándose así, las necesidades de amistad y las dificultades en las relaciones interpersonales. Lo cual, conlleva a valorar los resultados obtenidos sobre la autoestima en las pruebas psicológicas realizadas, que dan un predominio de alta autoestima; pero como puede concebirse una alta autoestima en los adolescentes con lupus, con la presencia de complejos, sentimientos de incapacidad, preocupaciones por la apariencia física y sentimientos de exclusión social. Abordar estos aspectos en la atención de los adolescentes con lupus favorece la incorporación adecuada al marco social donde se desenvuelven.

En los adolescentes con lupus, además, rondan una serie de sentimientos y pensamientos de culpa, soledad y en ocasiones pensamientos suicidas. Los cuales se corroboran en los estudios efectuados en la práctica clínica y por otros autores (Rodríguez, 2011). Si tenemos en cuenta, además, que durante el proceso de la enfermedad puede asociarse la presencia de la crisis de la edad, maximiza la repercusión psicológica que pueda tener el lupus en los adolescentes. Se pudo constatar la presencia de rebeldía y inconformidad con el tratamiento en algunos pacientes estudiados, las cuales pueden estar asociadas a la crisis de la adolescencia. Por lo tanto, disminuir las preocupaciones, clarificar estos sentimientos y generar estrategias para que los adolescentes atraviesen la crisis de la adolescencia de forma natural, sin más repercusiones, es uno de los objetivos del personal profesional que consulte al paciente con LES.

La presencia de la enfermedad en los pacientes con lupus, sin duda, constituye un agente estresante, esto lo declaran abiertamente la mayoría de los pacientes, siendo el momento del diagnóstico y los períodos de crisis sucesos impactantes para ellos. También, otros sucesos estresantes que pueden darse en el marco familiar y escolar pueden exacerbar los síntomas de la enfermedad o propiciar una crisis. Lo cual confirma la posibilidad de que factores estresantes estén asociados a la aparición de la enfermedad o brotes de la misma, que han sido planteado por otros autores (Peralta, Jiménez & Pérez, 2009) y (Nader, 2010). La manera en que los

adolescentes enfrentan su enfermedad y las situaciones estresantes determina en gran medida su estabilidad física y emocional. Dentro del estudio realizado se observa que la mitad de la muestra presenta una baja tolerancia a la frustración, lo cual es propio de la etapa de la adolescencia, donde varios recursos psicológicos para enfrentar las situaciones estresantes aun no están completamente conformados. Sin embargo, también se constata que la mayoría de los pacientes utilizan estilos de afrontamiento de escape/evitación, negación, confrontación y búsqueda de apoyo emocional. Los cuales varían de acuerdo a las diferentes fases con respecto al afrontamiento de la enfermedad que atraviesan los pacientes crónicos (Lazarus, 1979; Moos, 1977 citado por Núñez de Villavicencio, 2001). En el caso de los adolescentes estudiados, la mayoría se encuentran aun en la fase de negación y/o la fase de reconocimiento de su propia enfermedad, son muy pocos los que se dirigen hacia la reorganización de su vida e incorporación social. Favorecer que los pacientes con lupus atraviesen estas fases adecuadamente desarrollando estilos de afrontamiento que favorezcan la adaptación a su medio es un reto en la intervención psicológica hacia dicha población.

También se debe efectuar una estrategia psicoeducativa que permita aumentar la conciencia de la enfermedad, de manera que esto favorezca la salud de los pacientes. Es un requisito indispensable, en los adolescentes conocer sobre su enfermedad y cuáles son los factores que propician una crisis de la misma. Las orientaciones para el autocuidado son brindadas por el especialista en reumatología, a adolescentes y familiares, para propiciar un estilo de vida saludable.

Estas orientaciones son principalmente no exponerse al sol en los horarios de la mañana y el mediodía, si acaso se realiza utilizar ropa cubierta, clara o aditamentos para su protección como sombrillas y sombreros. También no deben comer alimentos con químicos, embutidos, que posean exceso de sal y grasa. Deben agregar a su dieta vegetales, frutas y alimentos cocidos. Así como, evitar las situaciones estresantes, no realizar ejercicios físicos durante los períodos de brote de la enfermedad e incluir algún ejercicio que contribuya a mejorar su salud en los períodos de remisión. No deben poseer ningún hábito tóxico de los ya conocidos por la población pues exacerba los brotes de la enfermedad. También, no deben utilizar productos o utensilios de belleza que posean químicos o sean dañinos como los tintes, las uñas acrílicas, los

tatuajes y pixer. Teniendo en cuenta todas estas orientaciones, en el momento del estudio, los adolescentes con lupus las aplicaban parcialmente, si tener conciencia del perjuicio que poseen y por qué se deben efectuar correctamente.

El incumplimiento de las orientaciones médicas es uno de los aspectos más preocupantes en cuanto a la adherencia terapéutica en los pacientes estudiados. Debido a que el tratamiento médico y las consultas periódicas recaen fundamentalmente en los padres o tutores. Prestándosele mayor importancia por parte de los pacientes y familiares. Sin embargo, las orientaciones para el cuidado, están vinculados a cambios en los estilos de vida de los adolescentes, que requieren más tiempo y dedicación. Por lo cual, se considera necesario contemplar en todas las estrategias de intervención psicológicas trazadas con estos pacientes, la necesidad de potenciar los estilos de vida saludables a través del cumplimiento de las orientaciones para su cuidado.

Dentro del estudio efectuado se pudo corroborar la importancia que tiene la familia desde el primer momento del diagnóstico del LES. Esta aporta un apoyo emocional necesario para el adolescente y constituye un medio de interacción multifactorial. Se pudo comprobar que sucesos como el divorcio, tenían una repercusión psicológica en el adolescente, ya que estos mismos, en ocasiones, referían una falta de afecto por parte de la figura paterna. Lo cual ha sido referido por otros autores (Rodríguez, 2011) y (González, 2013).

También, existe factores dentro de la dinámica familiar muy importantes para los pacientes, estos son la comunicación y expresión de afecto. Algunos adolescentes declaran que sus padres mantienen estilos educativos autoritarios que no favorecen la comunicación con ellos. Estos estilos educativos han sido registrados en las prácticas médicas, quedando claro que no favorecen la relación entre padres e hijos. Este fenómeno, también genera conductas de asistencialismo, en donde los familiares se encargan totalmente del cuidado de la enfermedad y no crea una conciencia del cuidado de la enfermedad en los adolescentes.

Otros adolescentes no tienen confianza en sus padres, se siente rechazados por sus padres y declaran que existen discusiones dentro de su hogar. Así como, muy pocos refieren abiertamente que están inconforme dentro de su casa. Aunque la incidencia de estos eventos es baja, resulta

preocupante, debido a que si no existe una adecuada estabilidad familiar es muy poco probable que se le brinde un apoyo familiar efectivo al adolescente con lupus.

La familia también resulta afectada cuando a un menor se le diagnostica una enfermedad crónica como el LES, este evento lo vivencia como estresante todos de los familiares estudiados. Las necesidades de estos familiares están orientadas precisamente hacia la necesidad de técnicas psicológicas y educativas para educar a los adolescentes con lupus en los momentos de remisión y principalmente de crisis. Por lo cual, una intervención psicológica con los familiares de estos adolescentes debe no solamente brindar apoyo emocional, sino un acervo de técnicas educativas que respondan a dicha demanda.

La escuela, al igual que la familia constituye un ambiente importante para el adolescente con lupus, ya que dentro de ella, el paciente se prepara para su futura incorporación en el marco laboral y social. Muchos estudiantes con lupus tienen motivación en sus estudios, aun cuando en algunas ocasiones son separados del curso regular por su enfermedad y tienen que optar por los maestros ambulatorios. Los adolescentes con lupus con frecuencia necesitan ayuda en sus estudios por la presencia de síntomas propios de la enfermedad, el tratamiento y/o la influencia de los mismos en su comportamiento. En ocasiones, esta ayuda no es brindada correctamente, ya sea por desconocimiento de los profesores sobre las características del LES o por dificultades en la relación escuela-familia-paciente. Lo cierto es que algunos de los estudiantes con lupus se sienten rechazados por sus profesores.

También debemos añadir en la dinámica escolar, que varias de las necesidades de los pacientes están centradas en estudiar e incorporarse laboralmente en su futuro. Necesidades que experimentan a raíz de las vivencias relacionadas con su enfermedad. Se pudo constatar en el estudio, que varios de los adolescentes carecen de una adecuada orientación vocacional, debido a que sus intereses profesionales están enfocados en carreras universitarias que generan estrés. Algunos de los pacientes ya han experimentado sentimientos de frustración al vivenciar la repercusión que tiene el estrés estudiantil sobre su enfermedad y han optado por otras profesiones técnicas o por ninguna. El adolescente con lupus debe conocer que las posibilidades estudiantiles y profesionales deben estar en concordancia con su estado de salud.

Por lo cual, la intervención psicológica del adolescente con lupus y sus familiares también debe enfocarse en el fortalecimiento de las relaciones familia-escuela-paciente de manera que fenómenos como la desvinculación escolar y laboral no sea observada en estos pacientes y se cubran las necesidades de apoyo escolar que estos experimentan.

Dentro de la relación médico-familia-paciente, no se refieren dificultades, así como en la atención del servicio médico. Todos los pacientes y familiares estudiados estaban satisfechos con la atención médica prestada. Sin embargo, si pudo observarse un conocimiento superficial de la enfermedad por parte de los familiares y pacientes. Que marca una brecha importante en la adherencia al tratamiento. De acuerdo con el estudio realizado, algunos pacientes sienten rechazo hacia el tratamiento medicamentoso y en ocasiones no desearía realizarlo. Datos que han sido constatados en la práctica clínica. No obstante, la mayoría de los problemas no radican en esta área sino en el cumplimiento de las orientaciones médicas para el autocuidado que debe realizar el adolescente con lupus. Por esta razón una de las demandas del personal médico radica en la necesidad de que los familiares y los pacientes con lupus adquieran más conciencia de la enfermedad. Por lo cual, la intervención psicológica debe también potenciar el conocimiento de la enfermedad en los adolescentes con lupus y sus familiares.

De acuerdo con las necesidades encontradas hacia la atención psicológica, los aspectos referidos anteriormente pueden guiar el proceso de intervención psicológica de los adolescentes con lupus. Sin embargo, teniendo en cuenta las necesidades de información de los pacientes, más las dificultades halladas en el conocimiento de la enfermedad. Así como, las necesidades de los familiares de orientaciones educativas para el cuidado de sus hijos, se constata la necesidad de una alternativa de intervención psicopedagógica que dé respuesta a estas problemáticas planteadas y a las necesidades psicoeducativas de los pacientes y familiares.

El empleo de una Guía Psicoeducativa para adolescentes con lupus, sus familiares y el personal escolar que interactúa con estos pacientes puede constituir una herramienta de intervención psicológica de apoyo en el proceso de intervención psicológica.

4. Categorías para la Guía Psicoeducativa

Respondiendo al tercer objetivo de la investigación se diseñaron unas Guías Psicoeducativas para la atención psicológica de los adolescentes lúpicos y sus familiares teniendo presente las necesidades psicoeducativas detectadas (Ver Anexos 13). Las categorías susceptibles a la conformación de dichas guías psicoeducativas se presentan a continuación:

Categorías de la Guía Psicoeducativa para los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico:

1. Conocimiento sobre el lupus:
 - Características del LES
 - Posibilidades de cura, períodos de brote y remisión.
 - Consejos para compartir con los adolescentes con LES
 - Diagnóstico y Tratamiento.
2. Estilos de vida saludables para convivir con el lupus:
 - Orientaciones médicas para el autocuidado, cómo efectuarlas y su importancia.
3. Aspectos psicológicos de los adolescentes con lupus:
 - Estados emocionales negativos, consejos para afrontarlos.
 - La etapa de la adolescencia
 - Influencia de las áreas de interacción en los adolescentes (familia, escuela, medio social).
 - Consejos para solución de conflictos personales, familiares y sociales que pueden presentar los adolescentes con lupus.

Categorías de la Guía Psicoeducativa para los familiares de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico:

1. Conocimiento sobre el lupus:
 - Características del LES.
 - Posibilidades de cura, períodos de brote y remisión.

- Consejos para compartir los adolescentes con LES
- Diagnóstico y Tratamiento.
- 2. Estilos de vida saludables para convivir con el lupus.
- Orientaciones médicas para el autocuidado, cómo efectuarlas y su importancia.
- 3. Aspectos psicológicos de los adolescentes con lupus.
- Estados emocionales negativos.
- Consejos para apoyar emocionalmente a los adolescentes con lupus.
- La etapa de la adolescencia.
- Influencia de las áreas de interacción en los adolescentes (familia, escuela, medio social).
- Consejos educativos para los familiares de los adolescentes con LES.

Para la elaboración de las siguientes Guías Psicoeducativas se tuvo presente que fueran de fácil comprensión, lenguaje coherente, diseño agradable con adecuada utilización de imágenes, textos y colores. También se separaron las guías de los adolescentes y las de sus familiares de acuerdo a las necesidades de los mismos, desarrollándose en pequeños folletos independientes según los intereses de sus lectores.

Conclusiones



Conclusiones

El adolescente con LES presenta manifestaciones psicológicas como irritabilidad, ansiedad, depresión e insomnio, relacionadas con dificultades en el autocontrol. En el abundan preocupaciones de su enfermedad desde el diagnóstico, el tratamiento y sus limitaciones.

Algunos aspectos que influyen en su autoestima pueden ser las preocupaciones por su apariencia física y desarrollo sexual, complejos y sentimientos de culpa, soledad e incapacidad y en ocasiones pensamientos suicidas. Los que pueden estar relacionados con los cambios en la apariencia física propios de la enfermedad y el tratamiento.

El lupus constituye un suceso estresante para los adolescentes, que le ha impedido realizar actividades escolares, recreativas y sociales. Siendo los momentos del diagnóstico y de crisis los más estresantes. Otros sucesos estresantes en la familia y la escuela exacerban los síntomas del LES y están asociados al debut de la enfermedad.

Los adolescentes con lupus poseen una baja tolerancia a la frustración, empleando estilos de afrontamiento de escape/evitación, negación, confrontación y búsqueda de apoyo emocional. También se observa una inadecuada adherencia terapéutica debido al cumplimiento parcial de las orientaciones para el autocuidado.

En el ámbito familiar los adolescentes son afectados por sucesos como el divorcio, estilos educativos autoritarios, falta de comunicación y de afecto de sus padres. Constatándose que existen dificultades en la relación escuela-familia-paciente que afectan la futura inserción en el ámbito laboral y social.

Con respecto al conocimiento del LES, tanto en los adolescentes, como sus familiares y sus profesores guías predomina un conocimiento superficial de la enfermedad. En ocasiones, los profesores desconocen del lupus y existen sentimientos de rechazo escolar en los adolescentes.

Las necesidades de los adolescentes con lupus están orientadas en el momento del diagnóstico hacia el apoyo familiar, posteriormente aparecen necesidades de mejorar su salud, de ser feliz, de estudiar y de apoyo escolar. Así como necesidades de conocer más sobre su enfermedad y sus cuidados, cuáles son sus posibilidades laborales y de formar una familia en el futuro.

Los familiares de los adolescentes con lupus consideran que tanto ellos como sus hijos necesitan de atención psicológica, específicamente orientadas hacia la educación de los adolescentes durante los diferentes períodos de la enfermedad.

El especialista en reumatología considera que los adolescentes y familiares necesitan adquirir más conciencia de la enfermedad e intercambiar con otros pacientes con lupus. Los profesores guías de los adolescentes con LES expresan que estos también necesitan más apoyo del centro escolar.

Por último se diseñaron unas Guías Psicoeducativas para los adolescentes lúpicos y sus familiares teniendo presente las necesidades psicoeducativas detectadas.

Recomendaciones



Recomendaciones

- Realizar un proceso de validación de las guías psicoeducativas elaboradas, utilizando el criterio de experto para adolescentes, familiares y especialistas.
- Implementar en los servicios de reumatología las guías psicoeducativas mencionadas después de los estudios de validación.
- Desarrollar futuras investigaciones con las guías psicoeducativas validadas y otros programas psicoeducativos conocidos dentro de las investigaciones en la salud pediátrica.
- Continuar los estudios en los adolescentes con lupus y sus familiares, partiendo del conocimiento integral de estos pacientes y sus familiares que se ofrecen en esta investigación.

Referencias Bibliográficas



Referencia Bibliográfica

- Albarrán, A.J. & Macías, M.A. (2007) Aportaciones para un modelo psicoeducativo en el servicio de psiquiatría del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde en Guadalajara, Jalisco, México. *Investigación en Salud*, IX(002). Agosto, 118-124. Disponible en:
[PDF: http://www.redalyc.org/pdf/142/14290206.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/142/14290206.pdf)
- Aliaga F. A. (2000). *Bases Epistemológicas y proceso de investigación psicoeducativa*. España: Universidad de Valencia. ISBN: 84-89596-70-0.
- Alves, M., Ortiz, M. C. & Serradas, M, (2004). Método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado. *Revista de Educación*, 335, 229-245. Disponible en: http://www.revistaeducacion.educacion.es/re335/re335_17.pdf
- Anan J.; Steffan W. (2012) The Role and Effect of Complementary and Alternative Medicine in Systemic Lupus Erythematosus. Division of Rheumatology, Hospital of the University of Pennsylvania. *Rheumatic diseases clinics of North America*, 37(1), 47-62. Philadelphia, PA, USA. Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/49741690_The_role_and_effect_of_complementary_and_alternative_medicine_in_systemic_lupus_erythematosus
- Aragonés, E., López, G., Badía, W., Piñol, J. L., Hernández, J. M., Caballero, A. & Caballero, A. (2011). Abordaje psicoeducativo de la depresión en la Atención Primaria. El modelo INDI. *Revista Metas de enfermería*, 14 (4), 62-67. ISSN 1138-7262.
- Aranzazu, M. (2006). Grupos de psicoeducación destinado a padres de niños de espectro autista. *Avances en salud mental relacional*, 5. ISSN-e 1579-3516.
- Arés, P. (2002). *Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio*. Editorial Felix Varela. La Habana.
- Belloso, J. J. García, B. & de Prado, E. (2000). Intervención psicoeducativa en un centro de rehabilitación psicosocial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, XX (73), 23-40. España. Disponible en: <http://sid.usal.es/docs/F8/ART1049/belloso.pdf>

- Berzosa, M. P. (2012). Psicoeducación emocional familiar. Una cuestión de salud. *Cuadernos de terapia familiar*, No. 81-82, 48-57. ISSN 0213-7941. España. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4510066>
- Bregman, C. (2006). Psicoeducación en los trastornos de ansiedad. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 15 (2), 135-139. ISSN 0327-6716. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2333273>
- Campos, Y. (2003) *Paradigmas Psicoeducativos*. Disponible en: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Paradigmas-Psicoeducativos/817385.html>
- Cassinda, M.D. (2013). Evaluación de la efectividad de las guías psicoeducativas para la preparación del cuidador principal de niños (as) y adultos con enfermedades oncológicas. (Tesis de Maestría). Maestría en Psicología Médica. UCLV, Villa Clara. Cuba.
- Coll, C., Marchesi, A. & Palacios, J. (2007). *Desarrollo psicológico y educación*. Madrid: Alianza. 667 p. ISBN 978-84-206-8684-4. Disponible en: <http://www.cosaslibres.com/search/pdf/desarrollo-psicologico-y-educacion-cesar-coll>
- Colom, F. & Vieta, E. (2004). *Manual de psicoeducación para el trastorno bipolar*. Barcelona: Ars Médica. ISBN 84-9706-080-6.
- Colom, F. (2011, septiembre). Psicoeducación, el litio de las psicoterapias. Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40. Suplemento. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80622316010>
- Conxa Perpiñá, C. (2000). *La psicoeducación en los trastornos alimentarios*. En Trastornos de la conducta alimentaria del tratamiento a la prevención. Lameiras, M. & Faile, J.M. (p.p. 145-183). Editorial: Universidad de Vigo. España. ISBN 84-607-0238-3.
- Coscollá, A., Caro, I., Calvo, I. & López, B. (2006). Percepción y principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en la adolescencia.

- Boletín de Psicología*, N°. 87, 7-34. España. ISSN 0212-8179. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2170525>
- Coto, C. (2012). *Reumatología Pediátrica*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Cueto, Y. C. (2010). *Propuesta de una guía psicoeducativa que contribuya a la preparación de la familia para la realización de la orientación profesional vocacional de los adolescentes en la etapa de preuniversitario*. (Trabajo de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Dale L. Johnson. *Educación familiar Psicoeducación conductual familiar: Tomando una decisión*. Disponible en: <http://espanol.worldschizophrenia.org/alianza/members/johnson.spanish.pdf>
- De la Higuera, J. & Ramírez, R. M. (2011). Implementación de programas de psicoeducación familiar en la práctica clínica: análisis de una experiencia. *Revista Apuntes de Psicología*, Vol. 29 (1). 71-85. ISSN 0213-3334. España. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=813710>
- De la Higuera, J. (2005). Psicoeducación familiar en la esquizofrenia. De los datos empíricos a una realidad clínica. *Apuntes de Psicología*, 23 (3), 275-292. ISSN 0213-3334. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla. Disponible en: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/viewFile/98/100>
- Domínguez, L. (2003). *Psicología del Desarrollo: Adolescencia y Juventud*. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología.
- Espejo, I. et al. (2006). *Estadística Descriptiva y Probabilidad: Teoría y Problemas*. 3era ed. España: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz
- Espinosa, G. (2012) Guías de práctica clínica en lupus eritematoso sistémico: importancia de su implementación en los sistemas de salud. *Revista Colombiana de Reumatología*, 19 (3). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcrc/v19n3/v19n3a01.pdf>
- Estéves del Toro, M. H. (2010). Indicadores pronósticos para la atención integral al paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. (Tesis Doctoral). Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

- Fernández, F. J., Hidalgo, D, & Hernández, E. (2011). Esquizofrenia: psicoeducación como herramienta de enfermería. *Horizonte de Enfermería*, 22(2), 21-28. Pontífica Universidad Católica de Chile. Disponible en: <http://revistahorizonte.uc.cl/numeros-antiores/volumen22-2-2011/310-esquizofrenia-psicoeducacion-como-herramienta-de-enfermeria>
- Fernández, R. (2013). *Efectividad de las guías psicoeducativas para la preparación del cuidador principal de adultos con enfermedades oncológicas*. (Tesis de de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Fernández, R. (1996). *Evaluación de Programas: Una Guía Práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Editorial Síntesis. S. S. A.
- Fresán, A., Apiquian, R., Ulloa, R., Loyzaga, C., García, M., & Gutiérrez., D. (2001, agosto). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Revista Salud Mental*, 24(4). Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de Fuente Muñiz. Mexico. Disponible en [PDF: http://www.redalyc.org/pdf/582/58242404.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/582/58242404.pdf)
- Gallego, Y. (2010). *Guía Psicoeducativa dirigida a la familia para potenciar la integración social-sexual del adolescente sordociego*. (Tesis de de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- García, Y. (2012). Propuesta de Guía Psicoeducativa como alternativa de apoyo para minimizar la violencia en la relación de pareja. (Tesis de Maestría). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Gasperini, I. (2012, junio). *Funcionamiento Afectivo en Pacientes con Enfermedades Autoinmunes*. (Trabajo de Diploma). Universidad Abierta Interamericana. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC106647.pdf>
- Gómez, et al. (2013). Realidad Virtual y Psicoeducación. Formatos de Prevención Selectiva en Trastornos de la Conducta Alimentaria. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentario*, 4(1), 23-30. ISSN-e 2007-1523. Disponible en: <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/amta/article/view/245>
- González, et al. (2010). Effects of Family Psychoeducation on Expressed Emotion and Burden of Care in First-Episode Psychosis: a Prospective Observational

- Study. *The Spanish Journal of Psychology*, 13 (1), 389-395. ISSN 1138-7416.
 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20480705>
- González, J. E. (2013). *Estudio de las necesidades de salud: Su papel mediatizador en la adherencia al tratamiento en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- González, M. (2013). *Evaluación de la efectividad de la guía psicoeducativa para la preparación del cuidador principal de adultos con enfermedades oncológicas*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. P. (2006). *Metodología de la Investigación* 5ta Edición. McGraw Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. P. (2010). *Metodología de la Investigación* 5ta Edición. McGraw Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Hernández, Y. (2010). *Guía Psicoeducativa dirigida a la familia para potenciar el desarrollo cognitivo y social de niños sordociegos*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Herrera, P. (2003). *Bases para la elaboración de Talleres Psicoeducativos: una oportunidad para la prevención en salud mental*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/95176109/Bases-Para-La-Elaboracion-de-Proyectos-Psicoeducativos#scribd>
- López, L. (2013). *Efectividad de unas Guías Psicoeducativas para la preparación del cuidador principal de niños con enfermedades oncológicas*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Lousado, D. & Vilar, M. M. (2010). Los valores: fundamento de la psicoeducación moral. *Revista Razonamiento moral y prosocialidad: fundamentos*. pp. 247-270. ISBN 978-84-9842-617-5. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3400512>

- Luque, D. J., (2009) Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, XXXIX (3-4), 201-223. Centro de Estudios Educativos, A. C. México. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/270/27015078009.pdf>
- Marqués de Sá, J. (2007). *Applied Statistics using SPSS, Statistica, MatLab and R*, Springer Berlin Heidelberg New York.
- Martí, M., Expósito, E. & Martí, J. J. (2010). Propuesta de psicoeducación moral y en valores. *Revista Razonamiento moral y prosocialidad: fundamentos*. 217-246. ISBN 978-84-9842-617-5. Universidad de Valencia. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=436295>
- Martín, A. (2013). *Propuesta de Guía Psicoeducativa para padres de niños que presentan disortografía*. (Tesis de de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Medina, Y. (2010). *Evaluación de la calidad de la Guía Psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadio III y IV, en tratamiento quimioterapéutico*. (Tesis de de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Monereo, C. (2005) La Orientación e Intervención Psicoeducativa desde el punto de vista Constructivista. Departamento de Psicología de la Universidad de Autónoma de Barcelona. Disponible en: http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=8480
- Nader, A. (2010). Aspectos Psiquiátricos y Psicológicos del LES. *Revista Chilena de Reumatología*, 26 (3), 222-241. Chile. Disponible en: <http://www.boletinpanlaronline.cl/files/pdf/2010/n4/Aspectos%20Psiquiatricos.pdf>
- Nassau, J. H., Tien, K. & Fritz, G. K. (2008). Review of the Literature: Integrating Psychoneuroimmunology into Pediatric chronic Illness Interventions. *Journal*

- of *Pediatric Psychology*, 33 (2), 195-207. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3278321/>
- Navarrete, N. (2006). *Efectos de la terapia de afrontamiento del estrés cotidiano en pacientes con lupus*. (Tesis Doctoral) Granada, España: Editorial de la Universidad de Granada, ISBN: 978-84-338-4125-4.
- Nodarse, L. (2013). *Estrategia dirigida a potenciar la labor psicoeducativa en el Centro de Atención al paciente Diabético de Villa Clara*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Núñez de Villavicencio, F. (2001). *Psicología y Salud*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Otaduy, M. (2007). Psicoeducación a familias de pacientes con esquizofrenia en una unidad de hospitalización breve. *Revista Metas de enfermería* 10(6), 50-53. ISSN 1138-7262. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2323636>
- Otero, Y. (2013). *Efectividad de las guías psicoeducativas para la preparación del cuidador principal de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento hemodialítico*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Peralta, M. I., Jiménez M. & Pérez. (2009). Which stressors are responsible for the worsening in the clinical symptomatology of lupus? *Health*, 1 (4), 313-319. Disponible en:
<http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=1110>
- Pérez, S. & Pérez, A. (2009). *Validación de una Guía Psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes con enfermedad oncológica con tratamiento quimioterapéutico*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Pinilla, M. A., Budría, Martínez, M., Muñoz, M. C. & Orta, R. (1999, abril). Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. *Revista Trabajo social y salud*. N°. 32, 109-123. ISSN 1130-2976. (Ejemplar dedicado a: VI Jornadas Zaragoza).

- Pino, A., Belenchón, M., Sierra, P. & Livianos, L, (2008). Trastorno bipolar y psicoeducación: desarrollo de un programa para clínicos. *Editorial Club Universitario*. ISBN: 978-84-8454-639-9. Disponible en: <http://es.slideshare.net/vitriolum/ok-manual-de-psicoeducacin-para-el-trastorno-bipolar-28-pagv>.
- Ramírez, G., Gamarra, G., Badillo, R., Daza, N. & Uribe, B, I. (s.f.). Lupus Eritematoso Sistémico. Guías de Práctica Clínica basadas en la evidencia. *Asociación Colombiana de Facultades de Medicina-ASCFAME*. Colombia.: Disponible en: <http://revistaamicac.com/Guias%20medicas%20lupus%20eritamoso%20sistemico.pdf>
- Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Editora Aljibe, Granada España. Disponible en: http://metodosdeinvestigacioninterdisciplinaria.bligoo.com.co/media/users/10/528344/files/53953/INVESTIGACION_CUALITATIVA_Rodriguez_et_al.pdf
- Rodríguez, H. E. (2011). *Caracterización de la Depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico*. (Tesis de Maestría). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Rodríguez, M. (2013). *Aplicación de un Programa Psicoeducativo para disminuir las manifestaciones de violencia en las relaciones interpersonales de los estudiantes del IPU "Nieves Morejón López*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Russo, R., (2009) *Lupus Eritematoso Sistémico en niños y adolescentes*. *Servicio de Inmunología y Reumatología*. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. Disponible en: www.alua.org.ar/ALUA%20Russo%202009.PPT
- Sagaseta, E. M. & Capote, M. C. (2002) Intervención educativa con adolescentes para la mejora de la adaptación y la personalidad. *Revista interuniversitaria de*

- Psicología de la Educación*, N°. 8-9, 219-245. ISSN 1577-4864. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=918825>
- Sánchez, J. M. (s.f.). Introducción a los aspectos psicológicos del Lupus. Málaga, España: Asociación Malagueña de LUPUS. Disponible en: <http://www.abelsidney.pro.br/acervodigital/introducao.lupus.pdf>
- Sánchez, J., Castillo, M. J. & García, F. J. (2010). Enfermedades autoinmunes sistémicas Manual de información para pacientes y familiares. Editor: Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, ALUS. P. 219 Disponible en: http://books.google.com/cu/books/about/Enfermedades_autoinmunes_sist%C3%A9micas.html?id=0lrngEACAAJ&redir_esc=y
- Sintes, A. (2008) *Medicina General Integral*. Vol. I Salud y Medicina. Llera, E. & Álvarez, R. Capítulo: Estilos de Vida. (pp. 76-81) Editorial ciencias Médicas, La Habana.
- Soto, K. (2010). *Propuesta de una Guía Psicoeducativa para fomentar la adherencia terapéutica en personas que viven con SIDA*. (Tesis de Diploma). Facultad de Psicología, UCLV. Villa Clara, Cuba.
- Soto-Pérez, F. & Franco-Martín, M. (2014). PsicoED: una alternativa online y comunitaria para la psicoeducación en esquizofrenia. *Psicoperspectivas*, 13(3), 118-129. Disponible en: <http://www.psicoperspectivas.cl>
- Spiegel, M., Schiller, J. & Alu R. (2009). *Probability and Statistics*. Third Edition, Schaum's Outline Series, McGraw Hill
- Suárez, M. A. (2010). *Factores Genéticos Asociados con predisposición a Lupus Eritematoso Sistémico: Confirmación, efecto funcional, repercusión fenotípica y relación con la susceptibilidad a la Artritis Reumatoide*. (Tesis Doctoral). Universidad de Santiago de Compostela, España. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10347/2827>
- Torralbas, J. et al. (2013). Intervención enfermera en el plan terapéutico familiar de la anorexia nerviosa. *Enfermería clínica* 21(6). 359-363. ISSN 1130-8621. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/journal/11308621/21>

- Vallina, O., Alonso, M., Lemos, S., Otero, A. & García, A. (1999). Integrated psychological treatment for schizophrenic patients. *Revista Psychology in Spain*, N°. 3, 25-35. ISBN-e 1137-9685. España. Disponible en: <http://www.psychologyinspain.com/content/full/1999/2.htm>
- Vera-Villarroel, P., Valenzuela, P., Abarca, O. & Ramos, N. (2005) Evaluación de una intervención conductual intensa y breve para el manejo de estados emocionales: un estudio piloto. *Acta Colombiana de Psicología*, 13, 121-131.
- Villa, D. M. (2013). *Guías Psicoeducativas para el cuidador principal de niños con enfermedades concohematológicas en fase de remisión y recaída*. (Tesis de Maestría). Instituto Superior de Ciencias Médicas. Villa Clara, Cuba.
- Yervilla, V. (2013). *Guía para orientar a los padres en el manejo educativo de niños Síndrome de Down en edad temprana*. (Tesis de Diploma). Instituto Superior de Ciencias Médicas de Villa Clara, Cuba.

Anexos



Anexos 1

Tabla 1: Criterios para el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico del Colegio Americano de Reumatología

Criterios	Definición
Erupción malar	Eritema fijo sobre la región malar que tiende a respetar los pliegues nasolabiales.
Erupción discoide	Erupción eritematosa en parches con queratosis y oclusión folicular.
Fotosensibilidad	Erupción cutánea como resultado de una reacción inusual a la luz solar.
Úlceras orales	Úlceración orales o nasofaríngeas, usualmente indoloras.
Artritis	Artritis no erosiva que compromete dos o más articulaciones periféricas, caracterizada por la sensibilidad a la palpación, edema o <i>efusión</i> .
Serositis	Pleuritis. Pericarditis.
Compromiso renal	Proteinuria persistente >0,5 g/día o >3+ Cilindros celulares.
Compromiso neurológico	Convulsiones. Psicosis.
Compromiso hematológico	Anemia hemolítica Leucopenia <4000 x mm ³ Linfopenia <1500 x mm ³ Trombocitopenia <100 000 mm ³
Alteraciones inmunológicas	Anticuerpos Anti-DNA nativo. Anticuerpos anti-Sm. Anticuerpos antifosfolípidicos demostrados por presencia de: Anticuerpos Anticardiolipina de los isotipos IgG o IgM. Anticoagulante lúpico positivo. Serología luética falsamente positiva.
Anticuerpos antinucleares.	

Anexo 2

Consentimiento Informado

Por este medio se le da la posibilidad de acceder voluntariamente a participar en una investigación que persigue conformar una Guía Psicoeducativa para la atención psicológica de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico. La cual brindara la información que usted necesita para convivir con esta enfermedad o ser un familiar cercano a adolescentes que la padecen.

Las técnicas que se emplearan están adecuadas para una mejor comprensión, pero si tiene alguna duda o inconveniente en responder alguna pregunta se le respetara su decisión. Todos los casos se incorporaran de manera anónima y la información es totalmente confidencial.

Firma del tutor: _____ Fecha: _____

Firma del paciente: _____ Fecha: _____

Anexo 3

Protocolo de la entrevista psicológica inicial al paciente

Indicadores:

- Datos Generales (nombre, edad, sexo, nivel de escolaridad y grado)
- Datos de la Enfermedad: tiempo de diagnóstico, síntomas iniciales, síntomas actuales, tratamiento efectuado desde el inicio hasta actualidad.
- Manifestaciones psicológicas (ansiedad, miedo, tristeza, alteraciones de sueño, cambios de estados de ánimo, etc.) Necesidades en el momento del diagnóstico de la enfermedad.
- Esfera Familiar: Comunicación, expresión de afecto. Percepción de apoyo psicológico ante la enfermedad. Percepción de los estilos educativos de los padres o tutores. Presencia de conflictos, o eventos familiares estresantes.
- Esfera Escolar: percepción sobre la relación con la maestra y compañeros. Motivación escolar, intereses cognitivos y profesionales. Apoyo escolar al proceso de la enfermedad. Presencia de maestros ambulatorios.
- Esfera social: sistema de relaciones con otras personas y grupo informal. Presencia de relaciones de pareja. Percepción de apoyo psicológico ante la enfermedad.
- Personalidad en formación: nivel de tolerancia a frustración, autoestima, autocontrol, proyección futura. Necesidades percibidas por el paciente.
- Hospitalización: sistema de relaciones con los miembros del equipo de salud, satisfacción con la atención hospitalaria. Nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento. Estilos de afrontamiento, adherencia terapéutica.

Anexo 4

Protocolo de la entrevista psicológica de cierre al paciente.

Indicadores:

- Necesidades del paciente: (profundizar).
- Necesidades de información sobre la enfermedad (profundizar).
- Proyecciones futuras: (profundizar).
- Sucesos estresantes: (profundizar).
- Vivencias relacionadas con la enfermedad: (sucesos impresionantes, limitaciones, preocupaciones).
- Recursos psicológicos para enfrentar la enfermedad (profundizar).
- Estilos de afrontamiento (profundizar).
- Tratamiento y Orientaciones Médicas para el Autocuidado (Cumplimiento e importancia para el paciente).

Anexo 5

Protocolo de la entrevista psicológica al familiar.

Indicadores:

- Datos Generales del paciente (nombre del paciente, nombre de los padres, ocupación de los mismos, dirección y teléfono). Antecedentes evolutivos personales (Embarazo, Parto, Desarrollo psicomotor, del habla, de los hábitos)
- Datos de la Enfermedad del paciente: Tiempo de diagnóstico, síntomas iniciales, síntomas actuales, tratamiento efectuado desde el inicio hasta actualidad. Orientaciones medicas para el autocuidado del paciente. Presencia de otras enfermedades, antecedentes patológico familiares.
- Esfera Familiar: tipo de familia, nivel de solvencia económica, dinámica familiar, comunicación, expresión de afecto. Estilos educativos de los padres o tutores. Roles y sistemas de interrelación entre los miembros de la familia. Presencia de conflictos, o eventos familiares significativos. Comportamiento del paciente en el ámbito familiar.
- Esfera Escolar: Adaptación escolar, rendimiento escolar, interrelación entre la maestra, compañeros y paciente. Comportamiento del paciente en la escuela, motivación escolar, intereses cognitivos y profesionales. Apoyo escolar al proceso de la enfermedad. Presencia de maestros ambulatorios.
- Esfera social: sistema de relaciones con otras personas y grupo informal. Presencia de relaciones de pareja, intereses sexuales. Percepción de apoyo psicológico ante la enfermedad.
- Personalidad en formación: nivel de tolerancia a frustración, autoestima, autocontrol, proyección futura. Necesidades de paciente percibidas por el familiar y necesidades del familiar.
- Hospitalización: sistema de relaciones con los miembros del equipo de salud, satisfacción con la atención hospitalaria. Nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento. Estilos de afrontamiento, adherencia terapéutica.

Anexo 6

Protocolo de la entrevista psicológica al especialista.

Indicadores:

- Valoración médica de los pacientes (enfermedad, tratamiento, curso de la enfermedad, respuesta al tratamiento).
- Interrelación familia-paciente-médico. (Comportamiento y nivel de adherencia terapéutica de los familiares y el paciente).
- Necesidades de la familia y el paciente, percibida por el especialista.

Anexo 7

Protocolo de la entrevista psicológica al profesor guía.

Indicadores:

- Relación de la familia-paciente-escuela.
- Influencia de la enfermedad en el desarrollo escolar del paciente y sus relaciones con sus compañeros.
- Presencia de maestros ambulatorios.
- Nivel de conocimiento de la enfermedad en la escuela.
- Necesidades de la familia y del paciente percibida por el personal escolar.

Anexo 8

Inventario de Problemas Juveniles (IPJ)

Lee cada cuestión de este Inventario cuidadosamente. Si expresa algo que es un problema para ti, HAZ UNA MARCA en el espacio correspondiente al lado del número. Si la cuestión no expresa una dificultad tuya o tiene que ver contigo, pues no te sucede a ti, NO HAGAS NINGUNA MARCA; DÉJALA EN BLANCO.

Cuando tu no marcas una cuestión, y la dejas en blanco, estás diciendo: “ESTO NO ES UN PROBLEMA PARA MI, ESTO NO ME SUCEDE A MI”.

MI ESTADO FISICO O SALUD

- 1-Tengo algún defecto que me incapacite
- 2-Me preocupa el modo de mejorar mi figura.
- 3-Me preocupa mi salud.
- 4-Me canso fácilmente.
- 5-No duermo lo suficiente.
- 6-Me siento sin ánimo o energía.
- 7-A veces me siento como si me fuera a desmayar.
- 8-Quisiera saber si mi energía y resistencia son normales.
- 9-A veces tengo mareos.
- 10-Yo siempre tengo sueño.
- 11-A veces me orino en la cama

MIS RELACIONES CON OTROS MUCHACHOS Y MUCHACHAS

- 1-Yo necesito más amigos.

- 2-Yo no hago amistad con muchos muchachos de mi edad.
- 3-No me gustan las otras personas.
- 4-No le gusto mucho a la gente
- 5-Los otros muchachos se ríen de mí.
- 6-Preferiría jugar con muchachos más pequeños que yo
- .-----7-Pocas veces tengo invitaciones para salir con amigos
- .-----8-Quisiera saber si mi desarrollo sexual es normal
- .-----9-Para mí la mayoría de los demás muchachos y muchachas son egoístas
- 10-Los demás muchachos me fastidian por mi tamaño
- .-----11-Los demás muchachos me fastidian porque yo no soy simpático
- .-----12-Los demás muchachos me fastidian por como luzco.
- 13-Los demás muchachos me fastidian porque soy malo en deportes.
- 14-Los demás muchachos me fastidian porque no soy bueno fajándome.
- 15-Tengo miedo hablar a los muchachos mayores.
- 16-Los demás me tratan como un chiquillo.
- 17-Yo desearía tener por lo menos un buen amigo.

MIS RELACIONES CON LA ESCUELA.

- 1- Es difícil concentrarme
- 2- No me gustan mis estudios actuales.
- 3- Odio la escuela.
- 4- Quisiera dejar mis estudios.

- 5-No se para que me sirve lo que estudio.
- 6- Yo no tengo buenas notas.
- 7- A mi se me olvida hacer los trabajos de clase que se me asignan.
- 8- Yo no soy muy listo.
- 9- Soy demasiado inquieto e intranquilo para estar en clase tanto tiempo.
- 10- Me es difícil mantener la atención a la clase.
- 11-Necesito que me ayuden en mis estudios.
- 12- Mis profesores se burlan de mí.
- 13- Mis profesores no están interesados en mi.
- 14- Mis profesores se mantienen muy fríos y distantes.
- 15-Mis profesores tienen alumnos preferidos.
- 16-Mis profesores no me comprenden
- 17-No le agrado a mis profesores.
- 18- Mis profesores la tienen cogida conmigo.
- 19- Me agrada esta escuela.

ACERCA DE MI PERSONA

- 1- Me altero fácilmente.
- 2- Me preocupo por pequeñas cosas.
- 3- Soy nervioso.
- 4-No puedo dormir de noche.
- 5-Me distraigo mucho porque siempre estoy pensando en cosas lindas que no existen.

- 6- A veces he pensado que no vale la pena vivir.
- 7- Me siento culpable de cosas que he hecho.
- 8- No soy popular entre mis amigos (a).
- 9- A menudo me siento sola.
- 10- Me siento triste y decaído muchas veces.
- 11- Soy susceptible y me ofendo con facilidad.
- 12- A menudo hago cosas de las que luego me arrepiento.
- 13- Las personas se fijan mucho en mí.
- 14- Creo que no soy tan listo como otras personas.
- 15- Prefiero estar solo.
- 16- Quisiera discutir mis problemas personales con alguien.
- 17- Quisiera saber si mi mente funciona con normalidad.
- 18- Siento que no me quieren.
- 19- Me preocupa la fealdad o defecto de alguna parte de mi cuerpo.
- 20- No tengo confianza o seguridad en mi mismo.
- 21- Creo que soy diferente a los demás muchachos.
- 22- Yo me como las uñas.
- 23- Todo me sale mal.
- 24- No se por qué las personas se molestan o se ponen bravas conmigo.
- 25- Tengo miedo de equivocarme.
- 26- No puedo hacer nada bien.

----27- Soy miedoso.

----28- Casi siempre necesito que me ayuden en las cosas que hago.

----29- No resisto que me digan lo que tengo que hacer.

----30- Casi siempre me gusta hacer lo contrario de lo que me dicen.

----31- No soporto tener que hacer algunas cosas aunque se son para el bien de mi salud.

----32- Yo digo muchas mentiras.

MI HOGAR Y MI FAMILIA.

----1- No me llevo con mis hermanos y hermanas.

----2- Hay discusiones y peleas constantes en mi casa

----3- Creo que soy una carga para mis padres.

----4- No puedo discutir mis asuntos personales con mis padres.

----5- Yo desearía que papá estuviera más tiempo en la casa.

----6- Yo desearía que mamá estuviera más tiempo en la casa.

----7- Me gustaría tener un hermano o hermana

----8- Mi padre es dominante y autoritario.

----9- Me siento que no formo parte de mi familia.

----10- No me gusta invitar amigos a mi casa.

----11- Mis padres tienen favoritos y preferidos entre los hijos.

----12- Mis padres me presionan a que yo estudie el día de mañana lo que ellos quieren y no- lo que yo quiera.

----13- Mis padres no me dejan tomar mis propias decisiones.

----14- Mis padres no confían en mí

----15- Mis padres esperan demasiado de mí.

----16- Quisiera que mis padres no me trataran como un niño chiquito.

----17- Me avergüenzo de las costumbres de mis padres de mis padres.

----18- Siento deseos de irme de mi casa.

----19- Temo decirle a mis padres que he cometido una falta.

Anexo 9

Listado de cumplimiento de las Orientaciones para el Autocuidado de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico

Marque con una x en qué medida usted cumple con las siguientes orientaciones médicas para su autocuidado.

1. Se expone al sol en horarios de la mañana y mediodía.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
2. Si se expone al sol utiliza ropa clara y cubierta o sombrillas.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
3. Si se expone al sol utiliza cremas con protección solar.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
4. Cumple con la dieta de no comer embutidos, alimentos con químicos, no exceso de sal, harina de pan y grasa.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
5. Incluye en su alimentación frutas, vegetales y alimentos cocidos.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
6. Tiene algún hábito tóxico como:
☐ Café ☐ Cigarro ☐ Alcohol ☐ Ninguno
¿Con qué frecuencia?
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre
7. Evita situaciones de estrés físico y mental.
☐ Nunca ☐ Algunas veces ☐ Siempre

8. Practica algún tipo de ejercicio físico para beneficio de su salud.

___ Nunca ___ Algunas veces ___ Siempre

9. En los períodos de brote de su enfermedad continua con la práctica de ejercicio físico.

___ Nunca ___ Algunas veces ___ Siempre

10. Utiliza algunos de estos accesorios de belleza:

___ Uñas acrílicas ___ Tintes de cabello ___ Tatuajes.

¿Con qué frecuencia?

___ Nunca ___ Algunas veces ___ Siempre

Anexo 10

Autorreporte Vivencial.

Nombre: _____ Edad: _____

Instrucciones: A la izquierda se relacionan una serie de emociones o estados psíquicos y usted como cualquier otra persona puede experimentar. A la derecha de cada una de estas emociones hay una línea horizontal, cuyo extremo izquierdo indica el grado más débil en que se experimentan estas emociones, extremo derecho corresponde a la mayor intensidad en que le ha sido experimentado.

Usted debe marcar el punto de la línea que considere refleje el grado en que usted ha experimentado estas emociones durante estos últimos años.

Vivencia/ Intensidad	Escasamente	Moderadamente	Intensamente
Inquietud			
Desconfianza			
Irritabilidad			
Tristeza			
Apatía			
Miedo			
Inseguridad			
Sufrimiento			
Abatimiento			
Angustia			
Ira			
Rechazo			
Ansiedad			
Desprecio			

Anexos 11

Tabla 2: de Distribución de las Edades.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
11	1	3.3	3.3	3.3
13	1	3.3	3.3	6.7
14	3	10.0	10.0	16.7
15	9	30.0	30.0	46.7
16	4	13.3	13.3	60.0
17	6	20.0	20.0	80.0
18	6	20.0	20.0	100.0
Total	30	100.0	100.0	

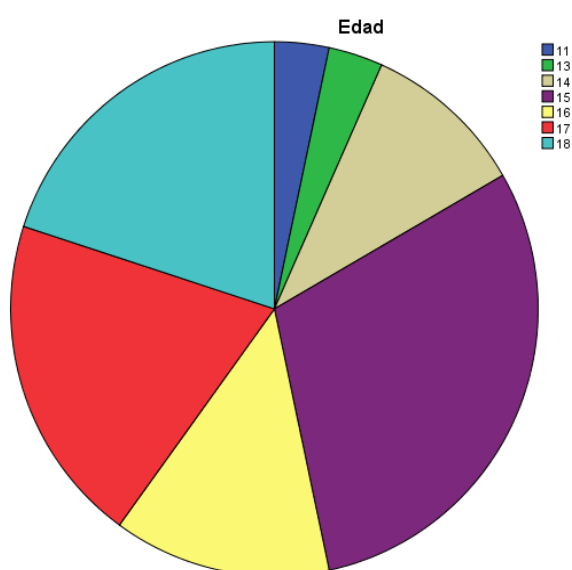


Fig. 1: Gráfico de distribución de las Edades.

Anexos 12

Fig. 3: Tabla de Distribución del tiempo de diagnóstico.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
0	5	16.7	16.7	16.7
2	6	20.0	20.0	36.7
3	10	33.3	33.3	70.0
Valid 4	3	10.0	10.0	80.0
5	4	13.3	13.3	93.3
9	2	6.7	6.7	100.0
Total	30	100.0	100.0	

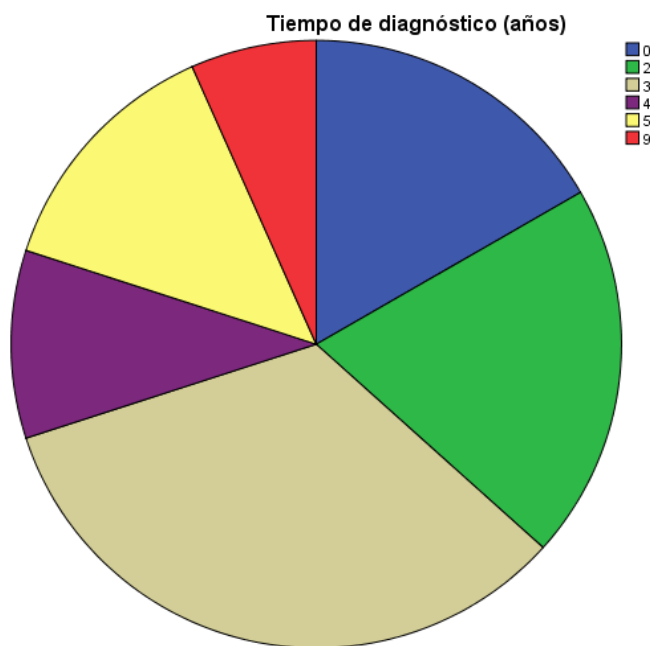


Fig. 2: Gráfico de distribución del tiempo de diagnóstico.

Anexos 13

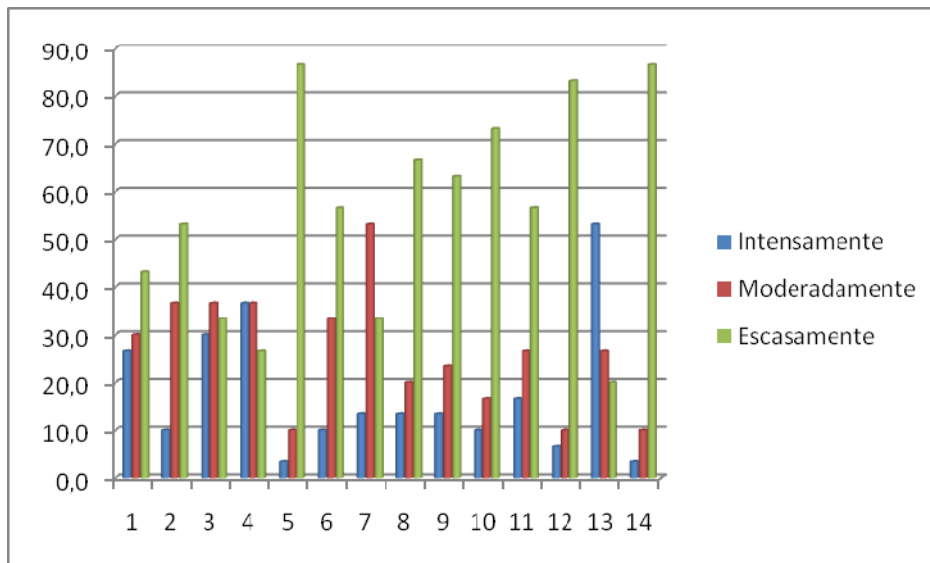


Fig. 3: Gráfico de Distribución de los estados emocionales del AV

Leyenda:

- | | |
|------------------|----------------|
| 1. Inquietud | 8. Sufrimiento |
| 2. Desconfianza | 9. Abatimiento |
| 3. Irritabilidad | 10. Angustia |
| 4. Tristeza | 11. Ira |
| 5. Apatía | 12. Rechazo |
| 6. Miedo | 13. Ansiedad |
| 7. Inseguridad | 14. Desprecio |