



2020 - "Año del General Manuel Belgrano".

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

Mecanismos de Adaptación y Afrontamiento ante el diagnóstico.

“COMO ES MI VIDA A PARTIR DEL LUPUS”

Estudio cualitativo fenomenológico a realizar con los integrantes y grupos familiares pertenecientes a la organización “Lupus Córdoba” 2021.

Asesores Metodológicos:

Prof. Esp. DÍAZ, Estela

Prof. Adscripta Lic. LEGUIZAMÓN, Valeria

Autores:

ALEJO MENCHACA, Ana María

CALA, Natalia Emilce

HUMANO, Carlos Manuel

- Córdoba, 22 de Noviembre del 2020 -

DATOS DE LAS/OS AUTORES

ALEJO MENCHACA, Ana María

Profesional técnico en Enfermería,

Egresada de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Facultad de Ciencias Médicas
Escuela de Enfermería año 2019.

Integrante de la Red de Enfermeros Comunitarios desde el año 2019.

CALA, Natalia Emilce

Profesional Técnico en Enfermería,

Egresada de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Facultad de Ciencias Médicas-
Escuela de Enfermería año 2019.

HUMANO, Carlos Manuel

Profesional técnico en Enfermería,

Egresada de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Facultad de Ciencias Médicas-
Escuela de Enfermería año 2019.

Enfermero domiciliario desde el año 2019

AGRADECIMIENTO

Llegar a esta instancia no fue nada fácil para ninguno de los tres, se presentaron muchos obstáculos para alcanzar nuestro propósito, pero acá estamos con mucho entusiasmo y energía llegando a nuestra meta.

Como siempre en primera instancia agradecidos con Dios por darnos la vida y las fuerzas para afrontar y sobrellevar todas esas adversidades que se nos presentan en la vida, sin ninguna duda transitar hacia la licenciatura no sería nada fácil sin el apoyo y acompañamiento de nuestros familiares.

Por ello agradecer a la Universidad Nacional de Córdoba por permitirnos formar parte de ella, como así también a la Escuela de Enfermería por formarnos como profesionales de la salud y por otro lado agradecer a nuestras asesoras metodológicas Estela Díaz y Valeria Leguizamón, por guiarnos en la formulación de este proyecto, y por su valiosa ayuda, paciencia y dedicación hacia nosotros.

Gracias a mis hijos Nicolás y Daniel, y a mi pareja David Pinto quienes fueron desde el principio el apoyo, contención del crecimiento personal como profesional, y por ser mi soporte y compañero en el transcurso de mi vida.

ALEJO MENCHACA, Ana María

Gracias a dios por la oportunidad de que en mi vida hayan pasado dos especiales ángeles Fabio y Celina que desde el cielo me cuidan e iluminan para continuar con todas las adversidades, siendo uno de ellos el motivo del propósito de este proyecto, a mis compañeros fieles Bianca, Yasu y Zafary, sobre todo quiero agradecer a mi madre Elva por ser esa razón y motivo que me queda para seguir esforzándome y luchándola.

CALA, Natalia Emilce

En primer lugar agradecer a mi Madre y hermanos/as quienes desde el inicio me brindaron la oportunidad de continuar con mis estudios y por ser ese pilar fundamental de apoyo, paciencia, contención, en todo este camino transitado. HUMANO, Carlos Manuel

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	III
PRÓLOGO	V
CAPÍTULO I: CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	1
Contextualización Temática	1
Definición del problema	6
Justificación	7
Referencial Teórico	9
Objetivos	29
CAPÍTULO II: ENCUADRE METODOLÓGICO	30
Área de estudio	30
Sujeto de Investigación	30
Procesamiento de entrada de campo	31
Planificación del Trabajo	32
Recolección de Datos	34
Presentación de los Resultados	36
Protocolo de Observación y Entrevista	37
Presupuesto	41
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
ANEXOS	46
Anexo I	47
Anexo II	48
Anexo III	50
Tabla Matriz .	52
Tabla Matriz de preguntas semi estructuradas a Pacientes	52
Tabla matriz de preguntas semi estructurada a Familia/Acompañante	53

PRÓLOGO

El siguiente proyecto de investigación se aplicará a los pacientes y grupos familiares pertenecientes a la organización “Lupus Córdoba” con el fin de conocer:

- Las aptitudes que desarrollan para sobrellevar y traspasar la realidad en la se encuentran
- La importancia del apoyo y contención permanente por parte de su entorno familiar/social.
- El impacto que genera la enfermedad en su vida cotidiana.
- Cómo afronta su tratamiento, acorde a su nivel socioeconómico, social-institucional (educativo/laboral)

El desarrollo del mismo se organiza en dos capítulos, donde se desarrollarán los ejes centrales de la investigación:

Capítulo I: Construcción del objeto en estudio, incluye la descripción de la problemática planteada, la justificación que a partir de la búsqueda de información expuesta en el referencial teórico donde se desarrollará las bases teóricas que sustentan y dan respaldo científico a la investigación como tal, así también la definición conceptual de la variable en estudio, sus dimensiones e indicadores, del cual se desprenden los objetivos del mismo.

Capítulo II: Encuadre metodológico, detalla la estructura de intervención y desarrollo del mismo, encontrándose el tipo de estudio, el área y sujeto de investigación, las estrategias y procedimientos de entrada al campo (técnicas e instrumentos), implementando la planificación del trabajo de campo donde se especifica la definición del tiempo de ejecución del estudio, como así también la recolección, organización y análisis de la información concluyendo en la presentación de la misma.

Por último se encuentran disponibles las referencias bibliográficas consultadas y los anexos que sirven de respaldo al proyecto de investigación.

Capítulo I: CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

Contextualización Temática

Actualmente el mundo se encuentra en una transición continua, impactando constantemente en la vida de los individuos, generando así un intercambio mutuo de ganancias y pérdidas como por ejemplo el surgimiento de nuevas enfermedades que aún siguen siendo un enigma para la ciencia de la investigación. Entre tantas existentes se encuentra el Lupus quién afecta en compañía de otros factores de manera directa sobre el bienestar de los individuos.

Al hablar de “lupus” pueden surgir algunos interrogantes como ¿Qué es el Lupus? ¿Un nombre extraño verdad?, ¿Poco conocido? ¿O que le hace pensar esta palabra?, según la Asociación Lupus Argentina (ALUA) considera Lupus como una enfermedad crónica autoinmune que puede dañar cualquier parte del cuerpo (piel, articulaciones y/u órganos internos).

Sin ninguna duda es un tema inusual que aún no se comparte en la sociedad, una mínima parte sabe de él ya que algún integrante de su grupo familiar o social la padece. Es una enfermedad letal, crónica y poco frecuente a la cual aún no se le ha encontrado cura, acorde a sus características y al igual que tantas afecciones buscan ser prioridad de salud pública. A nivel mundial se estima que alrededor de cinco millones de personas presentan esta patología, pero aún así no existe un número certero de la cantidad de personas con esta afección, formando parte de aquellas que son poco frecuentes, lo que es un gran inconveniente para realizar el conteo de los casos y conseguir los datos epidemiológicos reales. Esta patología se encuentra en las penumbras hasta que una figura pública decide hacer campaña con el propósito de visibilizar dicha afección en los medios de comunicación por tocarle de cerca, afectando a sus allegados.

Al momento de investigar se observa que en si el mayor problema es la enfermedad y las consecuencias holísticas que trae aparejada, como es el caso de generar diferentes factores o barreras que modifican su vida cotidiana, el estado emocional, económico y la aceptación social de lo desconocido siendo ésta una problemática para quién lo padece. En la valoración

inicial la asociación planteó que gran parte del ámbito sanitario presenta contrariedad en la evaluación precoz, ya que el mismo no suele ser en profundidad o interdisciplinario, la realidad es que el sistema de salud pública se encuentra sobrecargado, de tal manera que perjudica a la prestación de un asesoramiento específico con un léxico adecuado a cada paciente, es ahí donde el mismo se induce en un círculo de cuestionamientos sobre lo que está sucediendo, y como sobrellevar esta circunstancia.

Contextualización del Lugar

La Fundación Lupus Córdoba se encuentra en Córdoba Capital sobre la calle 25 Mayo N°140 oficinas 1, actualmente íntegra a la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuente (Fadepof) y a la Asociación Panamericana de Enfermedades Reumáticas. El inicio de esta asociación es impulsada en primera instancia por un pequeño grupo de individuos que atravesaban esta patología, quienes se reunían en un encuentro social con el fin de compartir sus historias y sus situaciones actuales. Y como segunda instancia la situación estresante que atravesó la misma fundadora de esta asociación, encontrándose desorientada ante el recibimiento de un diagnóstico poco frecuente que padecía su hija, circunstancia que motivo a indagar en profundidad sobre esta enfermedad, sumándole la ausencia de un ente de referencia en la ciudad de Córdoba, siendo éste último el desencadenante para consolidar dicho propósito, es así que en el año 2012 se lleva a cabo esta aspiración.

Actualmente la misma está integrada por al menos 500 integrantes de toda la provincia en la cual un porcentaje participa más activamente en los proyectos que lleva adelante la fundación.

En el contexto de lo expuesto se ha observado que:

- ✓ Las personas al recibir el diagnóstico manifiestan preocupación.
- ✓ Está preocupación es compartida con su familia.
- ✓ Indagan acerca de su diagnóstico/tratamiento.
- ✓ Experimenta inestabilidad emocional.
- ✓ Búsqueda de adaptación a su nueva realidad.

- ✓ La importancia del grupo social/ apoyo.
- ✓ Cambios de estilo de vida propio/ familiar.
- ✓ Dificultad al acceso farmacológico.

Interrogantes sobre la realidad observada

Las consideraciones expuestas son guías que direccionan la formulación de diferentes interrogantes, permitiendo valorar la capacidad del individuo para afrontar las circunstancias que se le presentan:

- ¿Se logra asimilar la enfermedad completamente en cualquier grupo etario (adolescentes)?
- ¿Cree que la enfermedad ya forma parte de su vida?,
- ¿Cómo es tu calidad de vida a partir de esta enfermedad?,
- ¿Qué rol adoptó su entorno familiar antes, durante y después del diagnóstico?,
- ¿Cómo maneja su autoestima ante la enfermedad?
- ¿Cuál fue su barrera protectora que ayudó a asimilar la patología?,
- ¿Qué mecanismos de adaptación y afrontamiento aplica ante el diagnóstico de lupus de los pacientes y su grupo familiar?

Antecedentes

A partir de la realidad observada se realiza una búsqueda profunda de información preexistente relacionada al tema seleccionado, identificando los problemas mediante la exploración de antecedentes y la interconsulta a referentes claves dando hincapié para señalar cuál es el vacío de conocimiento existente.

Respondiendo al interrogante si logra asimilar la enfermedad completamente, los autores Hernández-Zapata, L. J, Alzate-Vanegas, S. I, Eraso, M. y Yepes-Delgado, C. E. (2018), concluyen que:

Las percepciones de la enfermedad en estos adolescentes, expresan en la experiencia de cambio las implicaciones del diagnóstico, las cuales impactan múltiples aspectos de sus vidas y traen consigo incertidumbre y necesidad de ajustes que les llevan a la búsqueda de explicaciones. Se requiere mayor conciencia sobre estas percepciones, debido a que, junto con otros factores, determinarán las estrategias que los adolescentes desarrollen para garantizar su autocuidado y adaptación a situaciones derivadas del vivir con la enfermedad (p. 151-160).

Con respecto al interrogante de si cree que la enfermedad ya forma parte de su vida, las autoras y enfermeras chilenas Enríquez, C., Urrutia, M., Rivera, M. S., y Cazenave, A. (2020), dicen que:

Identificar que para una persona que vive con Lupus es clave la necesidad de sacar fuerzas de sí misma para darse ánimos, o la necesidad que tiene de, a veces, realizar otras actividades, o la importancia de saber el diagnóstico son aspectos claves de conocer para el personal de salud que atienden personas con esta enfermedad. Teniendo como resultado de su estudio realizado, quienes develaron diferentes percepciones como: Vivir el proceso de transición desde la salud a reinventar una vida, Valorar el apoyo recibido, Sentirse limitada/o, Necesidad de ser comprendida/o, Enfrentar una enfermedad que genera incertidumbre (p.51-52).

Respondiendo a la pregunta de cómo es su calidad de vida a partir de esta enfermedad, tomando como ejemplo lo expuesto en su estudio por la autora Vásquez, K. L. (2019), determina que:

La calidad de vida varía en cuanto a la edad, sexo y el grado de instrucción básica en los pacientes identificando que las dimensiones más afectadas en la calidad de vida son la función social y el dolor físico. Llegando a concluir con su estudio a que la enfermedad predomina en el sexo femenino, adultos jóvenes. Presentando una calidad de vida variable según el tiempo de enfermedad crónico y la presencia o posibilidad del surgimiento de una enfermedad adyacente (p.2).

Ante la cuestión de cuál es el rol que adopta el entorno familiar antes, durante y después del diagnóstico la autora Matta-Suclupe, M. E. (2018), expresa que:

El proceso de hacer frente a la enfermedad, en la familia, depende de factores tales como la etapa de la vida donde la familia se encuentra, el papel que cumple el paciente dentro de la familia, implica el impacto de la enfermedad. En este contexto, es necesario un reajuste de la familia en la que todos los miembros comienzan a realizar tareas y asumir funciones, con el fin de permitir el funcionamiento del sistema de la familia, lo que demuestra una buena adaptación a la situación. La forma en que estas familias se adapten determinarán la clasificación de la familia en funcionales o disfuncionales. La confirmación del diagnóstico es una experiencia traumática y provoca un momento de fragilización, sufrimiento en el paciente y sus familiares alterando la funcionalidad familiar.

La familia determina, en el ser humano, actitudes, conocimientos y conductas que pueden afectar positiva o negativamente la salud de los individuos. Frente a sucesos inesperados, pueden brindar al individuo soporte emocional, minimizar su impacto y facilitar la adaptación al cambio, se puede considerar que la familia, en una primera instancia, juega un rol importante en la promoción de la salud y la reducción del riesgo, promueve conocimientos y prácticas que ayudan al individuo a desarrollarse en su entorno con un buen estado de salud o favorecer la aparición de enfermedades. Además, es un medio de acompañamiento desde el inicio de la enfermedad y contribuye a que el paciente tenga un seguimiento continuo que permita mayor adhesión al tratamiento (p.8-9).

En relación con el interrogante de cómo maneja la autoestima ante la enfermedad, las autoras Gutiérrez-Lánigan, M. E., García, E. N. (2017), plantea:

La autoestima se refiere a la percepción positiva que tiene el sujeto de sí mismo, al nivel de aceptación que tiene de cómo es o el sentimiento positivo de amor propio. Un nivel de autoestima bajo pudiera influir en el control de la enfermedad lúpica ya que la aparición de sentimientos de infelicidad y desesperanza conspira con el

cumplimiento del tratamiento médico, favorece la adopción de estilos de vida no saludables, fundamentalmente aquellos vinculados al consumo de diversas sustancias psicoactivas, lo que entorpece la recuperación y el cambio. Por el contrario, una adecuada autoestima facilita que las personas perciban los acontecimientos como menos estresantes, lo que deviene en una disminución de la vulnerabilidad ante los eventos de la vida que generan tensión, encontrándose mucho más apta la persona para afrontarlos adecuadamente. Para los pacientes con LES significa además, que se dispongan a aceptar la enfermedad, su carácter crónico, obtener la disposición para realizar el tratamiento sistemáticamente y adoptar estilos de vida más saludables (p. 2-3).

Tomando como referente clave a la Enfermera Sandra Vilche, directora y asesora de la fundación Lupus Córdoba, quien asesoró en la búsqueda de información relevante de fuentes confiables netamente relacionada con la patología.

Síntesis exploratoria

De acuerdo a los antecedentes desarrollados en respuesta al interrogante 1 expuestos se determinó que las percepciones de la enfermedad en adolescentes, se expresan en la experiencia de cambio las implicaciones del diagnóstico, las cuales impactan múltiples aspectos de sus vidas y traen consigo incertidumbre y necesidad de ajustes que les llevan a la búsqueda de explicaciones; y relacionado con el interrogante 2 se establece que para una persona que vive con Lupus es clave la necesidad de sacar fuerzas de sí misma para darse ánimos, o la necesidad que tiene de, a veces, realizar otras actividades, o la importancia de saber el diagnóstico son aspectos claves de conocer para el personal de salud que atienden personas con esta enfermedad. En cuanto al interrogante 3 la calidad de vida a partir de esta enfermedad varía de acuerdo a su estrato económico, sociodemográfico, tiempo de enfermedad crónica y/o surgimiento de una enfermedad adyacente, por ende la presencia de estos factores aumenta la vulnerabilidad y desequilibrio, evitando alcanzar una buena calidad de vida.

Con respecto al interrogante 4 se sabe que el rol que adopta el entorno familiar antes, durante y después del diagnóstico o la presencia de una crisis, la misma enfrenta una cadena de factores de inestabilidad en cuanto a su estructura familiar, obligando a amoldarse a la nueva situación y función dentro del organismo para lograr una adaptación eficiente. En consideración al interrogante 5 sobre el manejo de la autoestima ante la enfermedad, las personas afectadas por algún tipo de patología presentan un bajo nivel de autoestima influyendo en el control de la enfermedad, desarrollo de pensamientos negativos, disminución de oportunidad de aprendizaje, aumento del estrés generando así un completo estado de debilidad, en algunos casos este estado emocional lleva a tomar decisiones perjudiciales para su propia salud.

De este modo, se concluye que no se presentan estudios y/o antecedentes que respondan a los mecanismos de adaptación y afrontamiento que aplican ante el diagnóstico de lupus, los pacientes y su grupo familiar, siendo el objeto de estudio.

2. Definición del problema

Mecanismo de Adaptación y Afrontamiento ante el diagnóstico de lupus, de los pacientes y su grupo familiar, perteneciente a la organización "Lupus Córdoba", de Córdoba Capital en el segundo semestre del 2021.

3. JUSTIFICACIÓN

El surgimiento de esta investigación inicia desde el interés en indagar sobre una enfermedad poco frecuente, aquella de la cual se sabe muy poco y no es motivo de debate en la sociedad. Además esta patología genera un alto impacto y desequilibrio en su actividad de la vida diaria de aquellas personas que la padecen, donde así mismo deben combatir su propia enfermedad y sobrellevar situaciones externas perjudiciales para su bienestar como por ejemplo el prejuicio social, el desinterés por parte de las políticas socio sanitarias, que desencadenan en muchos casos en una indiferencia en el sistema salud. Esta situación se refleja en la ausencia de datos epidemiológicos certeros o el simple reconocimiento de ser prioridad de salud pública, representando así alta mortalidad por su complejidad que desarrolla esta patología.

Este proyecto de investigación debe llevarse a cabo porque si bien existe información sobre esta enfermedad pero no provoca gran relevancia o interés para ser tema de salud pública por ende no llega a ser suficiente en cuanto a los datos estadísticos de quienes la padecen. Es por ello que no llega a detectarse a tiempo, siendo que muchas veces un diagnóstico precoz y oportuno disminuye las probabilidades de progresión, en sus posibles consecuencias y la probabilidad de vida del paciente.

Por otra parte se constató investigaciones sobre el afrontamiento y adaptación ante el diagnóstico y todo lo que conlleva la patología Lupus, ir más allá y no centrarse solo en lo biológico. Indagar sobre estos mecanismos permitirá conocer más en profundidad sus historias de vida, aquellas experiencias por la que atravesaron y atraviesan estos pacientes en la progresión de la enfermedad. Asimismo contribuirá a los profesionales de la salud en el desarrollo de una perspectiva subjetiva de la realidad más compleja, holística y diferente para encarar desde diversos puntos de vistas en cuanto a la atención de los pacientes.

La importancia de este estudio radica en poder conocer los cambios bruscos que causa esta enfermedad en las distintas etapas o ciclos de la vida, afectando más en la adolescencia donde es muy difícil la adaptación debido a diferentes cambios biológicos/sociales que se producen en cuanto a su desarrollo y crecimiento, entre otros.

La intención de este estudio es:

- Observar las capacidades de los individuos en cuanto a su asimilación y afrontamiento ante esta patología o cualquier circunstancia adversa que se le presenta, siendo estos dos pilares importantes en el contexto de su vida personal/familiar para un equilibrio psicológico estable, favoreciendo su bienestar colectivo.
- Una vez de obtener los resultados de esta investigación, difundir los mismos a fin de visibilizar esta enfermedad para conocimiento de la sociedad, instando a la participación en la reinserción y aceptación de aquello diferente a su estereotipo modelo, cuando en realidad no existe un ideal de modelo más bien hay una diversidad de personas.

- Resaltar la vulnerabilidad que experimenta los adolescentes que padecen una afección crónica o discapacidad, focalizando la atención para promover la implementación de proyectos de estrategias eficaces que serán de gran utilidad para colaborar en su etapa de proyección de vida, y en aquellas aspiraciones futuras que quieren alcanzar.

Este proyecto está destinado en primera instancia a todas aquellas personas que atraviesan una situación similar y a aquellos interesados en indagar sobre una afección poco frecuente, beneficiándose en la obtención de información directa e indirectamente reforzando los conocimientos de esta patología.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

En relación con las etapas evolutivas el ser humano experimenta y debe enfrentar el surgimiento de diferentes hechos relacionados con las misma o aquellas que ocurren de una manera inesperada como por ejemplo la separación de los padres, el surgimiento de una enfermedad en el ámbito personal o familiar, generando muchas veces un desequilibrio o desmoronamiento de su estructura psicológica y alteración en los roles de parentesco, pero ¿estarán preparados para afrontarlas?, generalmente uno no se encuentra capaz de hacerlo debido a su incapacidad o desconocimiento de sus reacciones o mecanismo habituales para sobrepasarlas. Es ahí donde experimenta un estado de crisis y por ende entra en juego la intervención de una figura externa que contribuya en el mejoramiento o surgimiento de esas aptitudes siendo estas esenciales en este tipo de situaciones, además del acompañamiento familiar y social de su entorno privado requiere de un asesoramiento y contención externa.

Quezada y Gonzales (2011), cita a Beck (1979) donde establece que una razón por la que el individuo desarrolla patrones cognitivos es la experiencia de una gran pérdida (cuerpo sano) en el momento en que esta resulta abrumadora para la persona. Así, si la proporción de demanda es muy superior a la de los recursos, la persona se siente indefensa para manejar las demandas a que está expuesta y esto puede provocar depresión, o bien sentimientos de pánico y desesperanza (crisis).

Macdonald, D (2016) menciona a Gerard Caplan (1964) donde afirma que una crisis es "un obstáculo que el sujeto encuentra en la consecución de metas importantes y que no puede ser superado mediante sus estrategias habituales de resolución de problemas. Se produce un período de desorganización, un período de malestar, durante el cual se realizan muchos intentos abortivos de una solución". El papel patogénico de las crisis viene de esta vivencia de incapacidad, de la sensación de ser superado por la situación, que puede acabar en una renuncia masiva al proyecto vital, con pérdida del futuro y desorganización de las capacidades de adaptación y defensa. De ahí que la intervención en la crisis se considere como una herramienta preventiva elemental en psiquiatría comunitaria”

De manera generalizada las crisis se clasifica en dos directrices:

- Crisis evolutivas: son aquellas relacionadas con el desarrollo de maduración en las diversas etapas de la vida.
- Crisis accidentales: surgen de manera inesperadas ocasionadas por factores externos.

Su evolución atraviesa diversas fases que se catalogan de la siguiente manera:

- Primera fase: Shock o impacto agudo
- Segunda fase: Soluciones ineficaces.
- Tercera fase: Otras alternativas.
- Cuarta fase: Desorganización.

Enfermedades Crónicas

Un claro ejemplo de una crisis accidental, es el surgimiento de una enfermedad crónica (Lupus), Muñoz-Rodríguez (2018) cita a Vinaccia y Quinceno (2012) quienes manifiesta que las enfermedades crónicas se definen como afecciones generalmente de desarrollo lento, de larga duración y causadas por alteraciones irreversibles, que se controlan pero no se curan y que por tanto generan discapacidad residual y deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud en quienes la padecen.

Dimensiones de la enfermedad:

Desde un punto de vista antropológico, sociológico, Pedregosa, Teruel, Díaz, Brenes y Domínguez (2015), citan a Amezcua (2000) quien establece una triple terminología para designar la enfermedad, que ha sido aceptada por la antropología de la salud, clasificándose en:

- ☐ Disease: es lo que entendemos por enfermedad en su sentido recto, aquella de la que se ocupan los médicos, que hace referencia al mal funcionamiento del sistema fisiológico, su diagnóstico y su tratamiento.
- ☐ Illness: hace referencia a la experiencia cultural, interpersonal y personal (subjetiva) de la enfermedad. Se refiere a los problemas que la enfermedad produce al enfermo o incapacitado y a su familia.
- ☐ Sickness: se refiere a la dimensión simbólico-social de la enfermedad. Implica la presencia de ideologías en torno a la enfermedad, que llegan a generar estigmas.

Martínez- Arroyos y Gomes-Gonzales (2017), desarrolla la teoría de la trayectoria de la enfermedad de Carolyn L. Wiener y Marilyn J. Dodd (1993), donde se describe el afrontamiento como “proceso muy variable y dinámico”, como un “compendio de estrategias utilizadas para manejar la alteración, tratar de aislar respuestas específicas a un acontecimiento que se vive con la complejidad del contexto vital, o asignar etiquetas para valorar los comportamientos de respuesta que se describen colectivamente como afrontamiento al problema”. Esta teoría nos permite organizar visiones para alcanzar una adecuada comprensión de la dinámica que desempeña la alteración de la enfermedad dentro de los contextos cambiantes de la vida. Brindando herramientas de tolerancia para aceptar la enfermedad.

Conceptos claves para su desempeño:

- Identidad: concepción de uno mismo en un momento determinado.
- Temporalidad: momento de los acontecimientos del curso de la vida.

- **Cuerpo:** las actividades de la vida y las percepciones derivadas se basan en el cuerpo.

Trejo Martínez (2012), menciona la teoría de Merle Mishel (1998), donde evalúa las reacciones de una persona ante la incertidumbre de una enfermedad ya sea propia o de un ser allegado. Determina la incapacidad de la persona ante los eventos relacionados con la enfermedad. Se sabe que para minimizar este suceso es necesario contar con un marco conceptual previo de la afección presente que nos permite obtener y desarrollar nuestra interpretación orientándonos a la familiarización con la misma. La teoría de la incertidumbre está compuesta de tres elementos principales:

1. **Antecedentes de incertidumbre:** Se refiere al marco de estímulos; a su forma, composición y estructura que la persona percibe. El mismo presenta a su vez, tres componentes:
 - El patrón de síntomas: grados en el cual los síntomas se presentan con suficiente consistencia para percibir que tienen un patrón o configuración.
 - La familiaridad con el evento: grado en el cual la situación es habitual, receptiva o contiene claves reconocidas.
 - Congruencia con el evento: es la consistencia entre los eventos relacionados con la enfermedad e implica confiabilidad y estabilidad de los mismos, facilitando así su interpretación y comprensión.

Los estímulos son procesados por el personal para construir un esquema cognitivo para los eventos de enfermedad; en la experiencia de la enfermedad la incertidumbre tiene cuatro formas:

1. Ambigüedad, relacionada con el estado de enfermedad.
2. Complejidad, con relación al tratamiento y sistema de cuidado.
3. Falta de información, acerca del diagnóstico y la seriedad de la enfermedad.
4. Falta de predicción, sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico.

2. El proceso de valoración: La experiencia de la incertidumbre es neutral, debido que no es deseada ni evitada hasta que no es valorada; su la valoración comprende dos procesos principales:
 - a) La inferencia: se construye a partir de las disposiciones de la personalidad y de las creencias generales acerca de uno mismo y de la relación que tiene uno con el ambiente.
 - b) La ilusión: es la creencia construida sin incertidumbre y ésta puede ser vista con una luz particular con énfasis en lo aspecto positivo, la construcción de la misma refleja el apoyo para la anulación y negación.
3. Enfrentamiento de la Enfermedad: Basado en la valoración la incertidumbre puede ser vista como un peligro o una oportunidad.
 - Es considerada un peligro cuando esta genera un resultado perjudicial, determinada por el desconocimiento de la inferencia.
 - Como una oportunidad, debido a que está familiarizada o tiene conocimiento previo relacionado con la consecuencia, obteniendo resultados positivos.

Al momento de revelación de un diagnóstico sin importar su nivel de gravedad, este impacta en el individuo y su grupo familiar tanto en su funcionalidad como en su composición, ante esta circunstancia adversa el círculo íntimo se ve obligado a adoptar o modificar los roles para afrontar con mayor eficacia este suceso. Sin ninguna duda la familia es la entidad primaria de contención y acompañamiento para la persona afectada.

Descripción de Lupus Eritematoso Sistémico

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) esta enfermedad puede estar latente e incluso desarrollarse parcialmente en una persona, sin que ésta advierta síntoma alguno, y ello puede ocurrir a lo largo de años, por lo que resulta difícil en buena parte de los casos establecer que la afección está presente. Los síntomas, como cansancio extremo, erupciones de la piel - particularmente en cara, muñecas y manos-, así como dolor e inflamación articular, son tan

comunes con otras afecciones que llevan a muchos diagnósticos erróneos durante largos períodos.

Según Robert Lahita (2010), expresa que LES o comúnmente llamado Lupus es un trastorno autoinmune crónico que puede afectar prácticamente a cualquier órgano del cuerpo, si bien el sistema inmunológico del cuerpo, que normalmente funciona para proteger contra invasores extraños, se vuelve hiperactivo y forma anticuerpos que atacan los tejidos y órganos normales, incluida la piel, las articulaciones, los riñones, el cerebro, el corazón, los pulmones y la sangre. El lupus se caracteriza por períodos de enfermedad, llamados brotes y periodos de bienestar o remisión.

Históricamente el término LUPUS deriva del latín que significa Lobo, la Acta Médica del Centro (2017) expresa que esta enfermedad fue reconocida por primera vez en la edad media por sus descripciones dermatológicas y que su término se le atribuye al médico Rogerius (S. XII), que lo usó para describir el eritema malar clásico.

Se pueden encontrar diversos tipos de Lupus, según la Alianza para la investigación de Lupus los clasifica en:

- Lupus eritematoso sistémico (LES): es el más común, afecta muchas partes del cuerpo.
- Lupus cutáneo: causa erupciones o lesiones en la piel, por lo general cuando se exponen a la luz solar.
- Lupus inducido por medicamentos: similar al LES, es provocado por una reacción desmesurada a ciertos medicamentos. Los mismos en general desaparecen cuando se suspenden los mismos.
- Lupus neonatal: ocurre cuando el lactante adquiere de manera pasiva anticuerpos procedente de la madre con LES.

Esta patología presenta una gran adversidad debido a que se la considera como la gran imitadora de otras enfermedades, dificultando así su diagnóstico y tratamiento oportuno encontrándose dentro del grupo de enfermedades menos frecuentes y reumáticas, conmemorando el 10 de mayo de cada año como el día Internacional de Lupus.

A partir de la indagación en páginas referentes destinada a investigar sobre esta patología como por ejemplo la Asociación Lupus Argentina (ALUA), Alianza para la investigación del Lupus, fundación Lupus de América, entre otros(2020) . Expresan que no se encuentran datos epidemiológicos certeros y se estima que en el mundo hay alrededor de 5.000.000 de casos de personas con este padecimiento, y que de 10 diagnosticados el 90% son del sexo femenino.

Con lo que se refiere a Argentina se estima que 1 persona de cada 2000 la padece, en cuanto a la ciudad de Córdoba refleja una ausencia de un conteo de casos debido a que aún no es considerada como prioridad de salud pública, siendo este un obstáculo que impide visibilizar como tal y ser tema de política socio-sanitaria. El rango de edad que afecta se encuentra entre los 15-50 años aproximadamente. Esta enfermedad puede estar latente e incluso desarrollarse parcialmente en una persona, sin que ésta advierta síntoma alguno, y ello puede ocurrir a lo largo de años, por lo que resulta difícil en buena parte de los casos establecer que la afección está presente. Los síntomas más comunes que presentan son:

- Cansancio extremo,
- Erupciones de la piel (particularmente en cara, muñecas y manos)
- Dolor e inflamación articular.
- Pérdida de Cabello.

Partiendo del concepto de familia, Rodrigo, M. J. y Palacios J. (1998) citados por Vaccotti Rodrigo (2019) expresa que se trata de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p.166)

Por excelencia la familia es la primera institución del ciclo vital, a partir del surgimiento de un suceso con gran relevancia como es una enfermedad, atraviesa y genera una alteración de su función experimentando diversos obstáculos, requiriendo que se acomoden a su nueva realidad es por ellos que debe adoptar y buscar herramientas para sobrellevar la situación estresante. Para minimizar el impacto de una enfermedad esta entidad primaria presenta factores que condicionen la gravedad de la circunstancia como por ejemplo:

- El efecto varía según su etapa del ciclo vital que está transitando.

- Responder con eficacia dependerá de la flexibilidad o rigidez de los roles familiares que adopta cada integrante.
- Los valores, creencias y cultura que comparten, intervienen tanto en la evolución como en el desenlace de la afección.
- El nivel socioeconómico influirá directamente en la solución o estabilización del padecimiento, permitiendo mayor oportunidad de acceso al tratamiento.
- Como principio inicial debe tener un compromiso y confidencialidad desde y hacia el integrante afectado, en protección de lo exterior. Para su mayor beneficio es necesaria una comunicación fluida entre los intervinientes

Por otro lado la comunidad es el entorno clave de desenvolvimiento o proyección de una vida, en donde el sujeto transita las etapas de su ciclo vital, es por ello que necesita relacionarse e interactuar con los demás para crear una sociedad armoniosa de la realidad, este espacio representa esa área en que uno se encuentra incluido y parte de la misma. Pavón-Rivera (2018) expone el concepto de las representaciones sociales, citando al psicólogo social Serge Moscovici (1979), quién la define como:

Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios y liberan los poderes de su imaginación... son sistemas de valores, nociones y prácticas que proporciona a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo. Es una organización de imágenes y de lenguaje. Toda representación social está compuesta de figuras y expresiones socializadas (p.26).

La teoría de las representaciones sociales se encuentra integrada por cuatro elementos:

❖ Condiciones de emergencia de la representación social:

a) **Dispersión de la información:** es la cantidad y variedad de información de la que se dispone acerca de un fenómeno.

b) Focalización: se refiere al atractivo o pertinencia que ese fenómeno genera en el individuo y en el colectivo en el que está inmerso.

c) Presión a la inferencia: es necesidad de indagar en el conocimiento social de ese fenómeno fruto de la focalización del mismo, “obligación social”.

- Dimensiones de la representación social:

a) La información: es el patrimonio de conocimientos que un individuo posee acerca de un determinado fenómeno de naturaleza social, formándose en sus relaciones cotidianas.

b) El campo de la representación: alude a la jerarquización del contenido de una representación, encontrándose variación intra-grupal e inter-grupal. Implica considerar la globalidad del campo de la representación.

c) La actitud: Es el aspecto emocional de la representación, o al posicionamiento en base a los sentimientos, creencias etc. siendo favorable o desfavorable del sujeto hacia la misma.

- Dinámica de la representación social: Permiten convertir un conocimiento en representación social otorgándole poder de influencia o cambio sobre lo social, identificando dos procesos de índole social :

a) Objetivación: paso de un conocimiento científico sobre el fenómeno que se quiere representar al dominio público.

b) Anclaje: proceso de socialización del fenómeno en el grupo social. Delimita en el hacer de la objetivación.

- Determinación de una representación social: explica el papel que juega el individuo y la sociedad en el proceso de construcción de una representación social.

Núñez Duarte (2018) en su investigación cita al sociólogo Erving Goffman (2001) quien define la interacción, en términos generales, “como la influencia recíproca de un individuo sobre las acciones del otro cuando se encuentran ambos en presencia física

inmediata. La interacción total tiene lugar en cualquier ocasión en que un conjunto dado de individuos se encuentra en presencia mutua continua”. En consiguiente a lo anterior plantea mediante su teoría del interaccionismo simbólico donde resalta la importancia de la comunicación verbal y no verbal, buscando estudiar a la comunidad a través de la misma, si bien en el proceso de la interacción social las personas se comunican simbólicamente significados es decir el intercambio de información mediante la expresiones faciales de gestos y movimientos del cuerpo, conocido como lenguaje corporal. Los demás interpretan esos símbolos y orientaran sus respuestas en función de su interpretación de la situación

Desde otra perspectiva el concepto del Interaccionismo Simbólico, Núñez Duarte (2018) menciona a Rizo García (2006) donde se lo considera como una corriente de pensamiento que se sitúa a caballo entre la psicología social –por su énfasis dado a la interacción– y la sociología fenomenológica– por la consideración de la interacción como base para la construcción de consensos en torno a las definiciones de la realidad social.

Ante una sociedad estructurada, implementada por sus propias reglas y normas, creencias, cultura e ideología, donde sus integrantes deben respetarlas y cumplirlas, es entonces que una persona enferma o diferente por diversas causas no se encuentra representada en ella y viceversa.

Hernández-Armas (2018) en su investigación admite el concepto brindado por Erwing Goffman (1963) sobre la estigmatización, la cual se basan en la apariencia, en características físicas y en comportamientos evidentes, los cuales en conjunto son el punto de partida para establecer contacto con el otro, de una manera adecuada a la categoría. Por otra parte un “estigma” es una clase de relación entre atributos y estereotipos.

Es por ello que una sociedad debe ser funcional y empática con el otro, comprender y aceptar a aquellos que sean opuestos a su modelo normal de persona. Tanto el entorno social como la cultura nos condiciona sobre ciertos conceptos rígidos que ponen más presión al hombre, muchas veces el individuo afectado además de enfrentar su enfermedad debe sobrellevar la discriminación o situaciones estresantes, como es el caso del uso de barbijo, que ante un desconocimiento del porque del mismo tienden a juzgar por su apariencia, pero

que irónico son las circunstancias de la vida que en la actualidad el uso del mismo es algo cotidiano y obligatorio debido a la situación que se atraviesa a nivel mundial.

Herramientas de defensa.

El conjunto de todos estos factores, representa un alto nivel de daño o dificultad en el desenvolvimiento del individuo afectado, quien debe poner en marcha sus mecanismos de defensas y poner en práctica sus habilidades de adaptación y afrontación del problema, hecho que genera un obstáculo o impedimento para la asimilación de su nueva realidad.

Sigüenza –Orozco (2018) menciona a Jean Piaget (1994) quien considera que ningún conocimiento es una simple copia de lo real, porque implica un proceso de asimilación a las estructuras cognitivas existentes. Comprendiéndola como una integración de nuevos elementos a las estructuras existentes, que pueden permanecer inalteradas o verse modificadas en alguna medida, sin que el estado anterior pierda su continuidad, pero se acomoda a la nueva situación. Confiere como un significado al conocimiento acerca de acepciones que implican una función simbólica, además está ligada a una acción. Para conocer un objeto, es necesario actuar sobre él. A través del proceso de adaptación propuesto por Jean Piaget, incorporamos nueva información o experiencias transformando a nuestras ideas existentes, donde aprendemos acerca del mundo que nos rodea. Por ende tanto la asimilación como la acomodación son factores de una adaptación.

Díaz –Céspedes (2016) cita a Piaget (1970), quien plantea que la Adaptación es un proceso mediante el cual, el sujeto aprende a enfrentar a los elementos del entorno y a relacionarse consigo mismo, es decir, es un proceso de interacción entre el organismo y su entorno. En esta dinámica se presentan dos procesos complementarios: la asimilación y la acomodación. El primero corresponde a las reacciones de un ser vivo frente al ambiente en términos de una respuesta previamente aprendida. Por otra parte, la acomodación, acontece cada vez que se origina un cambio en la conducta del individuo, cuyo índice es el resultado de la interacción con el contexto. Cuando un ente no puede asimilar un nuevo objeto en las condiciones que ya son parte de sus esquemas, entonces debe acomodarse a él.

Otro pilar clave para sobrellevar cualquier tipo de circunstancia relevante es el mecanismo de afrontamiento, que son aquellas capacidades que tiene todo ser vivo para resolver las necesidades que impiden su bienestar, permitiendo afrontar los obstáculos que se interponen entre sus metas y objetivos. Quispe-Fernández y Tanta –luyo (2018) utilizan la definición de Lazarus y Folkman (1986) quien define a la **Afrontación** como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Diferenció dos tipos:

1. Estilos de afrontamiento: que son las predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones siendo los responsables de las preferencias individuales en el uso de uno u otros tipos de estrategias de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional.
2. Estrategias de afrontamiento: hace alusión a los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y que pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones que se den en cada momento. La misma cumple dos funciones principales:
 - El afrontamiento centrado en el problema, suele aparecer cuando el sujeto evalúa la situación de manera “positiva”, donde analiza que la situación estresante puede tener un cambio; primero busca la definición y conocimiento adecuado del problema, para posteriormente buscar alternativas adecuadas de solución, proceso en el que se tiene que analizar la situación problemática, así como el entorno. Entonces podemos decir que las estrategias intervienen sobre la situación estresante, para solucionar los problemas y dificultades existentes, buscando modificar la forma de ser en la persona, interpretando y considerando la situación que le ha tocado vivir. Se generan dos tipos de estrategias:
 - Referidas al entorno: procurar procedimientos adecuados modificando las presiones del ambiente.
 - Referidas al individuo: desarrollo de nuevas pautas conductuales generando cambio cognitivos, además del aprendizaje de recursos y habilidades.

- El afrontamiento centrado en la emoción, suelen aparecer cuando se supone que no se puede hacer nada para arreglar o solucionar la situación amenazante o desafiante, son procesos cognitivos que se encargan de reducir el nivel de desequilibrio emocional, aquí generalmente se utiliza las comparaciones positivas, se busca extraer de cada situación negativa aspectos que ayuden a la solución del problema; se puede utilizar también actividades o ejercicios que logran que las personas logre olvidar o ignorar la situación aberrante. Se ejecutan diversos procesos cognitivos: evitación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, reevaluación de valores positivos.

Desde una perspectiva enfermera Martínez – Arroyo y Gómez- González (2017) mencionan a Callista Roy (1964) desde su teoría “Proceso de Afrontamiento y Adaptación”, como estrategias y patrones innatos que utiliza la persona para responder a las influencias y cambios del entorno con el propósito de manejar y responder las situaciones estresantes enfocadas a alcanzar el dominio, supervivencia, crecimiento y trascendencia. Por ende es aquella capacidad de sobreponerse a la circunstancia existente. El fenómeno de afrontamiento presenta diversas conceptualizaciones, debido a su enfoque en varias disciplinas, pero el fenómeno de afrontamiento y adaptación se ha abordado fundamentalmente desde la perspectiva de enfermería a partir del modelo de adaptación de Roy.

Hernández – Gómez (2016) cita a Callista Roy (1964) con su modelo de *adaptación* en el que describe al ser humano como un ser con la capacidades y recursos para lograr una adaptación a la situación que se esté enfrentando en su proceso salud enfermedad. Presentando cuatro modos adaptativos:

- Función fisiológica (implica necesidades básicas y formas de adaptación).
- Autoconcepto (creencias y sentimientos a cerca de uno mismo)
- Función de rol (implica conducta de razón en posición a la sociedad)
- Interdependencia (relación de la persona con su allegados y sistema de apoyo)

Chiqui – Cruz (2019) utiliza el instrumento creado por Roy, definida como la “Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación”, a través de cinco factores, en el que

propone un modelo organizado en torno a los comportamientos de adaptación de la persona, a la cual considera como el conjunto de procesos mediante los cuales una persona se adapta a los cambios comunes para todos los órganos o sistemas. Con el propósito de conceptualizar y comprender dichos mecanismo, permitiendo identificar la capacidad, estilo y estrategias que utiliza una persona para controlar la situación y promover su adaptación.

- Factor 1, Recursivo y Centrado: Refleja los comportamientos personales y los recursos.
- Factor 2, Físico y Enfocado: Resalta las reacciones físicas y la fase de salida durante el manejo de la situación.
- Factor 3, Proceso de alerta: Representa los comportamientos del yo personal y físico.
- Factor 4, Procesamiento Sistemático: Describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.
- Factor 5, Conociendo y relacionando: Describe las estrategias que utiliza la persona para utilizarse así mismo y a otros, usando la memoria y la imaginación.

Según Martínez Arroyo, M., y Gómez González, J. L. (2017). En los textos de teorías enfermeras también se trata el tema del afrontamiento como un elemento, una capacidad o característica a desarrollar de la persona. Frecuentemente se diferencia el afrontamiento eficaz del ineficaz, entendiéndose como afrontamiento eficaz aquel que lleva a la adaptación y el afrontamiento ineficaz el que lleva a la mal adaptación.

En conclusión una persona para sobrellevar o trascender una crisis, debe contar con el fortalecimiento de los factores protectores esenciales, acompañado de los grupos de contención en primera línea la familia en consiguiente lo social, pilares fundamental que trabajaran de manera conjunta e interdisciplinaria con el propósito de que el individuo alcance la adecuada afrontación y adaptación de la situación estresante.

Como profesionales del ámbito sanitario destacamos que este tipo de investigación nos permite realizar una comparación desde una mirada interdisciplinaria tanto psicológica, como sociológica, antropológica, filosófica y desde nuestra área, donde se identifica el alto impacto e inestabilidad que se genera en el grupo familiar ante la revelación del diagnóstico,

por ende este grupo debe tener igual contención e importancia que la persona afectada. La OMS define la familia como “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermano, etc.) con vínculo consanguíneo o no, con un modo de existencia económico y social común, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.

La funcionalidad familiar es un factor primordial para la conservación de la salud de sus miembros, por ende para un buen funcionamiento se necesita de una dinámica en su desenvolvimiento donde involucra cinco aspectos:

1. Adaptación: capacidad de utilizar los recursos intra/extrafamiliar.
2. Participación: distribución e involucramiento en las responsabilidades entre los miembros.
3. Crecimiento: autorrealización y madurez emocional.
4. Afecto: expresión de sentimientos.
5. Resolución : compartición de recursos

De acuerdo a Lima y Rodríguez (2012) plantearon que la salud de una familia está compuesta por unas dimensiones fundamentales, como: el clima social, la integridad, funcionamiento, resistencia y el afrontamiento familiar. La relación entre la salud individual y familiar se considera que es recíproca, es decir, que cualquier problema de salud individual puede llegar a crear un problema de salud familiar y viceversa. Así como el individuo, la familia también posee o cuenta con estrategias. Según Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., y Guerra-Martín, M. D. (2017) dice que “Las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica”. Por otro lado Arroyo y Gonzales (2017) a través de nuestra disciplina se refieren al afrontamiento “como un elemento, capacidad o característica a desarrollar de la persona. Que se diferencia el afrontamiento eficaz del ineficaz, que lleva a la adaptación y a la mala adaptación”.

McCubbin, Thompson y McCubbin (1996) citado por Díaz Arango y Rodríguez Parales (2019) consideran el afrontamiento familiar como la capacidad de la familia para

movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios. En conclusión su creación requiere de tiempo y perseverancia, modificándose o perfeccionándose en la etapa de desarrollo. En consiguiente Díaz Arango y Rodríguez Parales (2019) cita a McCubbin, Olson y Larsen (1981), en sus investigaciones sobre las estrategias conceptuales y de resolución de problemas utilizados por las familias de situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias:

- Reestructuración. Capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables.
- Evaluación pasiva. Capacidad familiar para aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad.
- Atención de apoyo social. Capacidad de la familia para ocuparse activamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa.
- Búsqueda de apoyo espiritual
- Habilidad familiar para obtener apoyo espiritual.
- Movilización familiar. La habilidad familiar para buscar recursos en la comunidad y aceptar ayuda de otros.

Hernández (1991) citado por Cusilayme- Sucapuca y Mamani- Chipana (2018) expresa que dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este. Se parte de la idea de que los procesos de interacción están determinados por los roles que cada miembro representa y las expectativas mutuas entre ellos.

En relación a una inestabilidad en la estructura familiar, los miembros se ven obligados a adoptar diversos roles en beneficio de su reestructuración. Ante el diagnóstico de una enfermedad, la persona afectada desarrolla niveles de dependencia, mediante la cual uno de sus integrantes adopta el rol de cuidador, siendo mayormente la madre quien por su instinto innato se posiciona como prestadora primordial de cuidado y acompañamiento, siendo instrumento de máximo apoyo ,afecto y emocional. Carreño-Moreno y chaparro- Díaz (2016)

expresan que el cuidador debe modificar su vida cotidiana para asumir una labor de cuidado, trayendo consigo preocupación, estrés, gastos extras, mutuo abandono, abandono laboral, afecciones de salud y aislamiento social generando periodos continuos de crisis.

La persona que adquiere el rol de cuidador ante una enfermedad debe ser supervisor porque se compromete a prestar un cuidado activo, con el propósito de mejorar la calidad de vida de la persona cuidada, y preventivo porque proporciona cuidados, a su vez estos individuos deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, como así también su presencia beneficia en el cumplimiento y adherencia al tratamiento con el fin de mejorar su bienestar físico y psicológico. Pero sin embargo se debe tener siempre presente que la persona que adquiera ese tipo de rol, también necesita de un acompañamiento y cuidado continuo y oportuno, para evitar su agotamiento tanto físico como psicológico.

Rodas, Gasca, Chabelas y Rodríguez (2014) plantean que la familia como entidad primaria se encuentra dentro de la red de apoyo, siendo pieza importante capaz de brindar un sostén incondicional. Se puede considerar que el apoyo social es una propiedad del grupo en el que el sujeto se siente amado, cuidado, estimado como miembro de la red con obligaciones mutuas relacionadas con la protección ejercida en situaciones estresantes. Citan a Barrera (1986) quien conceptualiza a su vez el Apoyo social es percibido como una evaluación cognitiva al ser conectado con otros y se caracteriza por dos vertientes que perciben disponibilidad y adecuación de lazos de apoyo. A su vez Caycho (2016) cita a barrera (1986) donde expresa que en los contextos con bajos niveles de estrés tienden a mejorar la eficacia del apoyo social favoreciendo su impacto sobre el bienestar.

Fiallos- García (2019) cita a Cobb (1976) quien dirigió su análisis en el estudio de los beneficios del apoyo social, los cuales derivan de la información que ofrece a los individuos respecto a que son amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social. Y por otra parte Fiallos –García (2019), también menciona a Weiss (1974) quien define y muestra

seis contribuciones del apoyo social que fueron relevantes para investigaciones posteriores del individuo y apoyo social:

- Sentido de logro,
- Integración social,
- Aprendizaje,
- Afirmación de valía,
- Sentido de una fiel alianza,
- Orientación

Tanto el grupo familiar como el paciente transitan diversas etapas de duelo ante una pérdida de un integrante o de la salud. Ávila y Pérez (2017) citan Kubler-Ross (1969) quien a partir de su teoría de etapas de duelo asegura que toda persona con algún padecimiento grave o crónico atravesaría por cinco etapas para aceptar su enfermedad:

1. Negación: Primera reacción de defensa ante una alteración de su salud, negándose a la existencia de la enfermedad y a su capacidad de enfrentamiento, etapa donde invade la incertidumbre sobre la situación actual.
2. Ira o enojo: etapa del cuestionamiento propio de la situación que atraviesa, el individuo se encuentra superado por la enfermedad e identifica que no puede cambiarla, por tal motivo busca culpables externos como por ejemplo enojo con los médicos, familia, entre otros.
3. Negociación: etapa del inicio de la asimilación buscando mejorar su calidad de vida, donde aparece la comprensión hacia su enfermedad, aceptando y cumpliendo el tratamiento.
4. Depresión: etapa de desequilibrio emocional, psicológico y social, relacionado con el sentimiento de frustración hacia la incapacidad o el cambio en su rutina diaria.
5. Aceptación: etapa donde se acepta a la enfermedad como una parte más de su vida. Por lo tanto la aceptación no es resignación, más bien es comprender que la vida será distinta a la que se tenía.

En el transcurso del duelo es de vital importancia acompañar tanto al paciente como a su entorno familiar, viéndose afectados de igual manera, encontrándose así vulnerables ante cualquier hecho que impacta y modifiquen su estructura dinámica. Es por ello que se deben involucrar y comprometer a los grupos de amistad cercana y de apoyos sociales quienes favorecen a minimizar y sobrellevar este suceso de una manera eficaz y tranquila con el propósito de disminuir el cambio impactado en sus actividades cotidianas. Muchas veces las personas afectadas buscan suplir la necesidad espiritual direccionándose a la religión en donde hallará factores que mejorarán o fortalecerán su espiritualismo.

Jiménez- Vargas- Domínguez y Castañeda(2016) citan a Watson (1985) con su concepto de espiritualidad como el aspecto esencial del ser humano que guía su estado físico y mental, si bien el término deriva del latín espíritu, que significa aliento, aire, viento. Y a Kozier (1999) quien define espiritualidad como creencia en relación con un ser superior, fuerza creadora, divinidad o fuente infinita de energía. El personal sanitario debe tener presente la necesidad de espiritualidad de los pacientes ante padecimiento, quienes buscan mantener, aumentar o recuperar sus creencias propias y cumplir con sus obligaciones religiosas que conllevan.

Macías A. B. (2019) menciona a Pargament (1997) quien retoma el concepto de Lazarus y Folkman (1984) quienes definen al afrontamiento religioso como aquel tipo de mecanismo donde se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas de los sucesos de vida estresantes, tanto como para facilitar la resolución de problemas; en esa misma línea de discusión, posibilitando a las personas en:

1. Buscar el significado existencial de ciertas situaciones estresantes de la vida.
2. Construir acontecimientos problemáticos o no, de la vida, en términos de un significado existencial.
3. Trasladar el sistema de orientación existencial a estrategias específicas de afrontamiento.
4. Y por último en tratar de solucionar los problemas mediante diversas estrategias que le sean convincentes.

Macías, A. B. (2019), identifica patrones positivos y negativos de afrontamiento religioso para distinguir dos orientaciones que prevalecen en el individuo al momento de recurrir a la religión como estrategia de afrontamiento: mientras que los patrones positivos reflejan una relación segura con una fuerza trascendente, un sentido de conexión espiritual con los demás, y una visión benevolente del mundo; los negativos, por el contrario, reflejan tensiones espirituales subyacentes, descontento espiritual y luchas dentro de uno mismo, con los demás y con lo divino. Diversos estudios indican que las personas que viven su religión de manera positiva, generando vínculos de confianza con Dios, tienden a sobreponerse a diversos estresores con mayor facilidad que aquellas que experimentan una lucha interna constante con Dios o con su comunidad religiosa.

5. VARIABLES/ HIPÓTESIS o SUPUESTOS

En el siguiente estudio la variable *adaptación* se adhiere al autor Jean Piaget (1970) citado por Díaz-Céspedes (2016). Será estudiada según las dimensiones:

- Asimilación al nuevo estilo de vida .cuyos indicadores son: alimentación, cuidado, higiene y ejercicio.
- Acomodación a la institución educativa/laboral .Cuyos indicadores son: carga horaria, protocolos de bioseguridad, distribución física de la institución, categorización laboral.

En cuanto a la variable *afrontamiento* se asocia a los autores Richard Lazarus y Susan Folkman (1986) mencionados por Quispe-Fernández y Tanta-Luyo (2018) presentando las siguientes dimensiones:

- Afrontamiento centrado en la emoción , dichos indicadores son: grupo etario, grado de estabilidad emocional , importancia del grupo social/religioso
- Afrontamiento centrado en la resolución del problema, dichos indicadores son: cobertura médica , capacidad individual/familiar de resolución , reorganización de su vida cotidiana

6. OBJETIVO GENERAL:

Reconocer los mecanismos de adaptación y afrontamiento ante el diagnóstico de la enfermedad de los integrantes y grupo familiar de la asociación “Lupus Córdoba”, de Córdoba Capital en el segundo semestre del año 2021.

Objetivos específicos:

- Analizar la Adaptación según la asimilación y acomodación , ante el diagnóstico de lupus, los pacientes y su grupo familiar, perteneciente a la organización “Lupus Córdoba”
- Indagar el afrontamiento centrado en la regulación de las emociones, ante el diagnóstico de lupus, los pacientes y su grupo familiar, perteneciente a la organización “Lupus Córdoba”
- Identificar el afrontamiento centrado en la resolución del problema, ante el diagnóstico de lupus, los pacientes y su grupo familiar, perteneciente a la organización “Lupus Córdoba”.

Capítulo 2: ENCUADRE METODOLÓGICO

1. Enfoque

La presente investigación parte desde un enfoque cualitativo fenomenológico. La elección de este método cualitativo es adecuada, debido a la deficiencia del conocimiento sobre el fenómeno seleccionado permitiéndonos facilidad en la exploración e indagación de los relatos compartidos. Por otra parte la fenomenología beneficia en la descripción exhaustiva de dichas narraciones, mediante la característica de corte transversal descriptiva nos permite estimar la magnitud y distribución tanto de la enfermedad o condición de la salud.

ÁREA DE ESTUDIO

Se investigará a los integrantes de la fundación Lupus Córdoba, dependiendo del contexto actual de la situación sanitaria, los encuentros se darán:

- Institución referente, lugar donde se desarrollan las actividades organizativas de la misma.
- En los domicilios de los entrevistados.
- Área de recreación al aire libre.

La zona de encuentro determinada se dará de común acuerdo, siempre en beneficio de la comodidad y tranquilidad del participante, y cumpliendo todas las normas de bioseguridad que lo amerita la situación sanitaria actual.

SUJETOS DE INVESTIGACIÓN.

Los sujetos de estudio de dicha investigación serán los pacientes con diagnóstico lupus y el referente familiar / cuidador pertenecientes a la fundación Lupus Córdoba. El universo de indagación está estimado que sea de 10 pacientes y 10 familiares en un número total de 20 personas, en el periodo del segundo semestre del 2021.

Las estrategias de entrada a los escenarios

Se notificará a la presidenta de la Institución Lupus Córdoba, solicitando autorización (ANEXO N° I) para poder llevar a cabo una entrevista a los integrantes que conforman dicha unidad. Sin dejar de lado que se dará a conocer el proyecto de investigación y el propósito del mismo.

Una vez obtenida la autorización, la presidenta de la institución, enfermera Sandra Vilche será el portero de entrada y coordinación al campo de estudio donde proporcionará datos relevantes, planificando lugar, horario y disponibilidad de los participantes. En consiguiente se entregará un consentimiento informado (ANEXO N° II) a cada uno de los sujetos a investigar, dando inicio al abordaje del Proyecto “adaptación y afrontamiento ante el diagnóstico Lupus”

PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO DE CAMPO.

Técnica.

Las técnicas e instrumentos que se ejecutarán, se iniciará a través de la observación participante, que permite desde un primer momento introducirse al campo a investigar y tener una perspectiva más real y en profundidad, teniendo como acceso un portero (Enf. Vilches), se observará:

- ✓ Las capacidades de desenvolvimiento sobre su diagnóstico.
- ✓ Habilidades de comunicación entre sus pares (verbal- no verbal)
- ✓ Conductas sociales (acción- reacción al hablar de su patología).
- ✓ Estado emocional (desanimado- introvertido, entre otras).

Para indagar y recolectar información en profundidad se utilizará una entrevista de tipo semi-estructurada la cual presentará una organización con posibilidad de desviación que favorecerá y enriquecerá la adquisición de contenidos relevantes.

La elección de la entrevista semi-estructurada permite acceder a la información detallada, con el fin de obtener una descripción subjetiva y narrativa de las experiencias, debido a la igualdad en preguntas, genera una organización y flexibilidad en su ejecución. La misma está formada por 15 preguntas uniforme en total, las primeras 5 encaminadas a conocer

el contexto personal y las 10 restantes dedicadas a descubrir el cambio que surge o experimenta su vida ante la situación actual, tanto para pacientes como familiares pero se diferencia entre sí por sus resultados debido a las perspectivas de reacción y acción de cada unidad ante el diagnóstico. Los interrogantes están relacionados con los mecanismos de adaptación y afrontamiento ante el diagnóstico Lupus, y en menor medida los datos sociodemográfico como por ejemplo:

- Estado emocional.
- Capacidad de adaptación al tratamiento.
- Capacidad de afrontamiento frente a la situación estresante.
- Apoyo social, familiar.
- Acompañamiento religioso.
- Edad,
- Genero,
- Estado civil,
- Lugar de residencia
- Composición Familiar,
- Grado de escolaridad,
- Actividad laboral
- Ingresos económicos,

Instrumentos auxiliares.

Los elementos que se utilizarán en las actividades a desarrollar son: libreta/cuaderno de campo donde apuntarán a observar los gestos, expresiones, experiencias de vida, una grabadora para los registros de las entrevistas, genograma familiar y la adquisición previa de información gráfica (fotografía).

PLANIFICACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO

Definición del tiempo de ejecución del estudio.

Este proyecto de investigación se llevara a cabo el segundo semestre del año 2021, iniciando en el mes de julio hasta diciembre, en primera instancia se comenzará con la planificación, indagación y organización de información para el armado del material teórico hasta la obtención de resultados certeros que darán inicio al trabajo en campo

Actividades	Jul.	Agos.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Planificación del proyecto a investigar						
Indagación en profundidad del objeto de estudio						
Organización de la información recabada.						
Primer contacto con el referente de la institución "Lupus Córdoba"						
Adquisición de nueva información clave sobre el terreno/determinación de los entrevistados.						
Presentación del grupo investigador ante los integrantes de la fundación.						
Encuentro individual con cada entrevistado, previo acuerdo, determinando día. Horario y distribución en cantidad de personas.						
Recolección de datos						
Procesamiento y análisis de los datos						
Resultados finales del trabajo de campo						

RECOLECCIÓN DE DATOS

Se realizará de forma personal o virtual con cada uno de los pacientes/ familiares, quienes previamente tendrán a su predisposición y aceptaran el consentimiento informado, donde se respetara los derechos del entrevistado (resguardando su identidad, confidencialidad, seguridad, privacidad e intimidad). La recolección de datos se dará a través del relato/ testimonio de su experiencias y vivencias propias, con una duración abierta a las posibilidades y predisposición de los entrevistados.

La observación participante se realizará con el fin de profundizar el tema o respuesta que muchas veces el entrevistado no está dispuesto a proporcionar en forma racional y espontánea en su momento.

El ambiente de observación y análisis está centrado en la institución (Asociación Lupus Córdoba) en donde se llevará a cabo el encuentro, entidad acorde y adecuada con las medidas sanitarias requeridas ante la situación actual en la que vive la sociedad en este periodo de contingencia (Pandemia).

ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se decodificará, recopilará toda la información obtenida a través de las entrevistas, observación participante en un proceso de cuatro momentos con el propósito de generar una posible estructuración teórica. La información:

- ✓ Clasificará de acuerdo a las similitudes para asignar categorías significativas facilitando así el análisis de todas las partes. Dicha clasificación se centra en el involucramiento máximo en el estudio ante la realidad concreta obtenida.
- ✓ Se unificará todas las categorías similares a un tema en específico.
- ✓ Se enlazará los resultados con el referencial teórico.
- ✓ Se obtendrá una nueva recopilación de información con el fin de proporcionar una teoría moderna.

El análisis de los datos obtenidos se llevará en primera instancia a través de un análisis cualitativo de tipo de Discurso, donde se someterá a una observación de charlas naturales y o de escritos partiendo desde una jerarquización u organización de la forma y léxico del relato de los participantes de las entrevistas. Seguidamente por un análisis cualitativo de tipo Narrativo, donde partirá por la reformulación de la redacción de las experiencias e historias contadas en cada caso.

Presentación de los Resultados

Los mismos se expondrán a través de tablas y gráficos donde reflejará que a nivel socio demográfico establece que la muestra en estudio presenta una edad entre 14 a 56 años, el género más predominante es el femenino de procedencia Argentina en su totalidad de Córdoba Capital. En cuanto al acceso al tratamiento farmacológico es de vital influencia, el estrato socioeconómico determinado por la oportunidad laboral y grado de escolaridad (capacidad de comprensión/entendimiento), cambio de estilo de vida (escolar, social, familiar, sentimental y laboral).

Tabla N° 1 Mecanismo de adaptación clasificada según el género, familia o paciente y desarrollo de sus habilidades, de los integrantes de la fundación Lupus Córdoba, en el segundo semestre del año 2021.

ADAPTACIÓN			
	Categorías	Respuestas Textuales	Código
MECANISMO DE ADAPTACION	Adaptación según el género(E1) (E 5)	
	Adaptación según la familia		
	Habilidades cognitivas en el desarrollo de la adaptación		

Fuente: Entrevista

Tabla N°2: Mecanismo de afrontamiento centrado en la emoción, de los integrantes de la Fundación Lupus Córdoba en el segundo semestre del año 2021

AFRONTAMIENTO			
	Categorías	Respuestas Textuales	Código
SEGÚN LA EMOCIÓN	Afrontamiento familiar/paciente ante el diagnóstico(E1)(E 5)	
	Importancia del apoyo social /religioso		
	Grado del estado emocional		

Fuente: entrevista

Tabla N°3: Mecanismo de afrontamiento centrado en la resolución del problema, de los integrantes de la fundación Lupus Córdoba, en el segundo semestre del año 2021.

AFRONTAMIENTO			
	Categorías	Respuestas Textuales	Código
RESOLUCIÓN DEL PROBLEMA	Determinación del afrontamiento activo	
	Organización de su vida cotidiana		
	Identificación de situaciones problemáticas		
	Acceso al tratamiento farmacológico		

Fuente: Entrevista

Tabla 4: Barreras en el cumplimiento del tratamiento farmacológico de los integrantes de la Fundación Lupus Córdoba, en el segundo semestre del año 2021

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	
Estrato Socioeconómico	
Disponibilidad de Acceso	
Cobertura Médica	Privada: Pública :

Fuente: Entrevista

Tabla N° 5. Comentarios Iniciales del estudio

Transcripción Original	Comentarios Iniciales
I: Investigador P: Participante I: P:	

OBSERVACIONES DE LOS INVESTIGADORES

acorde a la situación y contexto sanitario, dándose en cuatros momentos con un tiempo estimado 60 a 120 minutos dependiendo de la disponibilidad y posición de los participantes

Momentos	Observación	Entrevista
Primer	Paneo de la institución referente y sus integrantes, presentando la propuesta del proyecto de investigación., sus propósitos y resultados que se quieren alcanzar.	Presentación del proyecto de investigación, explicará el fin y el porqué de entrevistarlos. Identificación de los postulantes voluntarios que con su autorización quieran participar del trabajo en estudio concretando un próximo encuentro
Segundo	Recabación de datos de los hechos observados, haciendo hincapié en las actitudes de acción y reacción(gestos y expresiones) manifestados por los integrantes	Los investigadores presentarán una charla individual y específica a cada postulante, con el fin de informarle con más detalle y responder aquellas dudas e inquietudes que le puedan surgir, registrando todos los aspectos del tema desarrollado en sus cuadernos de campo. Presentación del consentimiento informado.
Tercer	Observación individual registrando su desenvolvimiento en las entrevista	Ejecución de las entrevistas presenciales o virtuales , método acorde a la decisión que cada integrante y contexto sanitario
Cuarto		Expresión y testimonio libre de los entrevistados, de cómo se han sentido al formar parte del proyecto de investigación, dan fin al trabajo en campo. Quedando a disposición un próximo momento en caso del surgimiento de algún problema

PRESUPUESTO

PRESUPUESTO ESTIMADO				
RUBRO		CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	TOTAL
Recurso humano	Lic. Enfermería	3	Voluntarios	-
Recursos materiales	Movilidad	48	32,50	1560
	Fotocopias	40	1,75	70
	Alcohol en Gel	2	150	300
	Notebook	2	Prestadas	-
Imprevistos/ Refrigerio				850
TOTAL				\$2780

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aldea Vásquez, K. L. (2019). Calidad de vida y autoestima en pacientes con lupus eritematoso sistémico en Hospital Regional Lambayeque y Almanzor Aguinaga Asenjo 2017. Recuperado de: <http://200.37.16.212/handle/usmp/4445>
- Amarís Macías, M. A. Ph.D., Madariaga Orozco, C. Ph.D., Valle Amarís, M., Zambrano, J. (2013), Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico, *Psicología desde el Caribe*, Vol. 30 No. 1: Ene-Abr 2013.
- Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., Ramón, J. R. (2007), Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque socio sanitario, *Anales Sis San Navarra* vol.30 no.2 Pamplona may./ago. 2007. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&tlng=pt
- Cabodevilla, I. (2007), Las pérdidas y sus duelos, *Anales Sis San Navarra*. Vol.30, supl.3 Pamplona 2007.
- Carreño-Moreno, S.P., Chaparro –Díaz, L. (2016) Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016; Vol.16. No.4, p.(447-461). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>
- Caro de Pallares, S. (2004), Abordaje de la necesidad espiritual en la relación de ayuda, *Revista Científica Salud Uninorte*, Vol. 18 (2004).
- Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M. L., Alcántara-Chabelas, H., Soriano-Rodríguez, A. (2014), Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental, *Salud Ment*. Vol.37 No.5 México sep./oct. 2014. Recuperado de : http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000500011
- Cevallos Guerrero, A. L., & Heidi Ángela, F. B. (2018). Prevalencia de trastornos psiquiátricos y su impacto en la adherencia al tratamiento y calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico atendidos en el Hospital Eugenio Espejo en el período octubre 2017–mayo 2018. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/15388>
- Crivello, M. (2013), Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar, *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad del Salvador* 2013, 30, 24-36. Recuperado de: <https://racimo.usal.edu.ar/4585/1/1261-4822-1-PB.pdf>
- Cruz-Ávila, G. P., Huérfano-Pérez, D. C. (2017), “Blog” MANEJO DE DUELO, UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA FACULTAD PSICOLOGIA. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14557/1/2017_dolor_duelo_etapas.pdf
- Enríquez, C., Urrutia, M., Rivera, M. S., y Cazenave, A. (2009), El significado de vivir con Lupus, *Revista Horizonte de Enfermería*, Vol. 20 n°1. Recuperado de: <http://www.revistahistoria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/12728>
- Figuroa Gutiérrez, I., (2018), Trayectoria de la Enfermedad Marilyn Dodd y Carolyn Wiener. Facultad Ciencias de la Salud, Universidad del Quindío Colombia. Recuperado de: <https://prezi.com/p/nsbxfaq992hj/trayectoria-de-la-enfermedad-marilyn-dodd-y-carolyn-wiener/>
- Flores, R. C., Terrón-Amigón, E. (2018) Las emociones en las representaciones sociales del cambio climático. *Educ.*

rev. vol.34 no.68 Curitiba Mar/Apr. 2018. Recuperado de: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-40602018000200217&script=sci_arttext&tlng=es

- Fundación Carlos Slim, Cinco fases para la aceptación de una enfermedad crónica, fuente: Asociación Nacional Contra el Infarto Cerebral (ANCIC), A.C. Recuperado de: <https://www.clikisalud.net/temas-infarto-cerebral/cinco-fases-para-la-aceptacion-de-una-enfermedad-cronica/>
- Gallego, M. U., Abarca-Lachén, E., Berenguer Torrijo, N., Sáez-Benito, L., Sáez-Benito, A., Gómez Rincón, C. (2017). "Protégete del sol, protégete del Lupus". Integración curricular en el grado de Farmacia a través de la Metodología aprendizaje Servicio. In-Red 2017. III Congreso Nacional de innovación educativa y de docencia en red. (pp. 303-314). Editorial Universitat Politècnica de València. Recuperado de: <https://riunet.upv.es/handle/10251/106094>
- García-Gaviria, L. T. (2018), Estrategias de afrontamiento en las selecciones femeninas de baloncesto, voleibol y fútbol sala de la universidad de ciencias aplicadas y ambientales (udca). Revista digital: Actividad Física y Deporte 4(2), 31-51. Recuperado de: <https://revistas.udca.edu.co/index.php/rdafd/article/view/554/467>
- García, M. R. (2011). De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal. Quórum académico, 8(15), 78-94.
- González-Blázquez, M., Hernández-García, M., Rodríguez-Versón, H. E. (2015), Cuestionarios de calidad de vida en niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico. Revista Cuba Reumatología. Vol.17 No.2, La Habana mayo.-ago. 2015. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-59962015000200012&script=sci_arttext&tlng=pt
- González de Rivera, J. L. y Revuelta (2001), "Psicoterapia de la Crisis", Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. no.79 Madrid jul./sep. 2001
- Gutiérrez-Lánigan, M. E., García, E. N. (2017), Niveles de autoestima en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso Sistémico, Rev Cuba Reumatol vol.19 no.1 la Habana ene.-abr. 2017. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962017000100001
- Gutiérrez López, C., Veloza Gómez, M. Moreno Fergusson, M. E. Duran de Villalobos, M. M. López de Mesa, C. Crespo, O (2007), Validez y Confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontacion y adaptación" de Callista Roy, revista aquichan, Vol. 7 N°1, Chia, Colombia. Abril 2007.
- Hernández- Armas, C. (2018). El estigma de las mujeres en reclusión en México: una mirada desde el interaccionismo simbólico. *Trayectorias Humanas Transcontinentales*, 3. Recuperado de: <https://www.unilim.fr/trahs/862>
- Hernández- Gómez, J. Jaimes-Valencia, M. L. Carvajal- Puente, Y.; Suárez, D.P.; Medina-Ríos, P. Y., Fajardo-Nates, S. (2016), Modelo de adaptación de Callista Roy: instrumentos de valoración reportados por la literatura en escenarios cardiovasculares, Revista Cultura del Cuidado. Vol. 13 N° 1, enero de 2016. ISSN: 1794-5232. pp. 6-21. Recuperado de: <http://unilibrepereira.edu.co/portal/images/pdf/culturacuidado-revista2016.pdf>
- Hernández-Zapata, L. J., Alzate-Vanegas, S. I., Eraso, R. M., & Yepes-Delgado, C. E. (2018). Lupus, «un cáncer pero más chiquito».

- Percepciones del lupus eritematoso sistémico en adolescentes próximos a la transición. Revista Colombiana de Reumatología, 25(3), 151-160. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-81232018000300151&script=sci_abstract&tlng=en
- Leite Araujo, M. A., Freitag Pagliuca, L. M. (2005), Análisis de Contexto del concepto de Ambiente en la teoría Humanística de Paterson y Zderan, Index Enferm vol.14 no.48-49 Granada 2005.
 - Lima Rodríguez, J. S., Lima Serrano, M., Jiménez Picón, N. e Domínguez Sánchez, I. (2012), CONSISTENCIA INTERNA Y VALIDEZ DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR LA AUTOPERCEPCION DEL ESTADO DE LA SALUD FAMILIAR, Revista Española de Salud Pública, vol. 86, núm. 5, septiembre-octubre, 2012, pp. 509-521 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Madrid, España.
 - López C., Minijay y Salas G., Ruth (2015). Importancia del apoyo familiar, psicosocial y comunidad en adolescente con diagnóstico de osteosarcoma .. *Comunidad y Salud*, 13 (2), 60-65. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3757/375743552008>
 - Macías, A. B. (2019). Estrategias del afrontamiento religioso, estrés y sexo, en docentes de educación primaria. Análisis de su relación.
 - Martínez Arroyo, M. A., Gómez González, J. L. (2017), Formalización del concepto de Afrontamiento: Una aproximación en el cuidado de la Salud, Ene. vol.11 no.3 Santa Cruz de La Palma dic. 2017 Epub 23-Nov-2017.
 - Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, Vol. 16, No. 47, 576-604.
 - Matta-Suclupe, M. E. (2018), Funcionalidad Familiar y adherencia al tratamiento en Lupus Eritematoso Sistémico Hospital Arzobispo Loayza 2018, Repositorio Académico USMP, Facultad de Medicina Humana. Recuperado de: <https://1library.co/document/qmj15l7q-funcionalidad-familiar-adherencia-tratamiento-eritematoso-sistémico-hospital-arzobispo.html#pdf-content>
 - Mezzadra, J., Simkin, H. (2017), Validación de la Escala Abreviada de Afrontamiento Religioso Brief-RCOPE en el Contexto Argentino en estudiantes de confesión católica, Laboratorio de Evaluación Psicológica y Educativa, Facultad de Psicología- Universidad Nacional de Córdoba, Vol.17, No. 1. Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/revaluar/article/view/17071/16702>
 - Mora, M. (2002), La teoría de las representaciones sociales de Serge Mascovici, *Athenea Digital* No. 2, otoño 2002.
 - Núñez Duarte, D. L. (2018): "El interaccionismo simbólico y sus aportes a la teoría social contemporánea", *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, (febrero 2018). Recuperado de: [https://www.eumed.net/rev/cccss/2018/02/interaccionismosimbolico.html#:~:text=Conocer%20la%20propuesta%20sociol%C3%B3gica%20de,cual%20es%20un%20representante%20destacado.&text=La%20interacci%C3%B3n%20total%20tiene%20lugar,\(Goffman%2C%202001%3A%20p](https://www.eumed.net/rev/cccss/2018/02/interaccionismosimbolico.html#:~:text=Conocer%20la%20propuesta%20sociol%C3%B3gica%20de,cual%20es%20un%20representante%20destacado.&text=La%20interacci%C3%B3n%20total%20tiene%20lugar,(Goffman%2C%202001%3A%20p)
 - Piaget, J., y TEORICOS, A. (1976). Desarrollo cognitivo. Recuperado de: <https://www.actualidadenpsicologia.com/que-es/asimilacion/>
 - Piña Osorio, J. M., Cuevas Cajiga, Y. (2004), La teoría de las representaciones sociales, Su uso en la investigación educativa en México, *Perfiles educativos* Vol.26 No.105-106 México ene. 2004.
 - Pedregosa- Tirado, G., Teruel- López, A., Capilla-Díaz, C., Correa-Brenes, A., Domínguez, B. G. (2015). Valoración en el Síndrome del cuidador. *Desarrollo Científico Enfermería*. Vol. 19. No. 3. P.(102-106). Recuperado de: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-102.pdf>
 - Quezada-Berumen, L. C., González-Ramírez, M. T. (2012). El papel de los estresores y las condiciones de estado civil para explicar la depresión y el estrés en adolescentes gestantes. *Psicología desde el*

- Caribe, Vol.29 No.1, p. (19-46). Recuperado de:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3270/9195>
- Rivera, P., & Katerine, J. (2019). Representaciones sociales construidas por los estudiantes de los grados 8 y 9, del colegio gimnasio campestre fusagasugá frente a la enseñanza de las ciencias sociales (Tesis Doctoral). Recuperado de: <http://repositorio.ucundinamarca.edu.co/handle/20.500.12558/1553>
 - Rizo-García, M. (2006). "La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica. Breve exploración teórica". Cuadernos de Comunicación y Cultura. No. 33, p.(45-62). Recuperado de: <https://ddd.uab.cat/pub/analisi/02112175n33/02112175n33p45.pdf>
 - Rodríguez Gómez, C. V; Fernández Lamelas, M. A (1995), LA NECESIDAD DE ESPIRITUALIDAD EN EL INDIVIDUO ENFERMO, Cuadernos de Bioética 1995/3º, p.(343-345).
 - Rodríguez Marin, J., Pastor, M. A. y López Rroig, S. (1993), AFRONTAMIENTO, APOYO SOCIAL, CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD, Psicothema 1993. Vol. 5, Suplem.1, pp.349-372.
 - Ruiz, E. B., Maldonado, S. I. M., Valero, C. Z. V., Rodríguez, A. S., y Escobar, G. G. (2014). Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol.16. No. 1, p. (37-57).
 - San Martín, F. G. (2020). Al final del camino. Apuntes de Bioética, 3(1), 119-132.
 - Sánchez Herrera, B.; Chaparro Díaz, L.; Carrillo González, G. M. (2016) La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado Investigación, Imagen y Desarrollo, vol. 18, núm. 2, julio-diciembre, 2016, pp. 43-60 Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145245624004.pdf>
 - Sigüenza-Orozco, J. (2018), Piaget y la educación obligatoria en México, Centro Regional de formación docente e Investigación Educativa, Mayo-Agosto 2018. Recuperado de: http://cresur.edu.mx/OJS/index.php/RIEL_CRESUR/article/view/149/128
 - Trejo-Martínez, F. (2012), Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero, Enf. Neurol (Mex), Vol. 11, No 1: 34-38, 2012.
 - Triviño V, Z. G., Sanhueza A, O. (2005), Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y Enfermería, ed. Universidad de la Sabana, Aquichan; Vol. 5, No. 1 (2005).
 - Vaccotti, Rodrigo. (2019). La relación familia-institución educativa en enseñanza media: perspectivas de docentes de secundaria. *Páginas de Educación*, 12(1), 164-178. Epub 01 de mayo de 2019. <https://dx.doi.org/10.22235/pe.v12i1.1787>
 - Vásquez, K. L. (2017), Calidad de Vida y Autoestima en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en Hospital Regional Lambayeque y Almanzor Aguinaga Acenjo 2017, Repositorio Académico USMP, Facultad de Medicina Humana. Recuperado de: http://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/4445/aldea_vkl.pdf?sequence=3&isAllowed=y
 - Vega-Angarita, O.M., González-Escobar, D.S. (2009), Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, *Enferm. glob.* No.16 Murcia jun. 2009.

ANEXOS

ANEXO I

Nota de Autorización:

Córdoba, xx de xxxx del 2021

Sra. Vilches Sandra

Pdte. De la Asociación Lupus Córdoba

Por medio de la presente, nos dirigimos a Usted. Con el fin de conseguir su autorización para el acceso a la entidad y toda la información relacionada con la misma, para llevar a cabo el proyecto de investigación " COMO ES MI VIDA APARTIR DEL LUPUS" que nos compete a la finalización de la carrera Lic. Enfermería perteneciente a la Universidad Nacional de Córdoba (UNC).

El mismo esta destino a indagar y recolectar información relevante a través de la recopilación del relato de experiencias expuestas por las personas que padecen esta afección a través de un estudio cualitativo fenomenológico que permitirá ampliar y dar a conocer una perspectiva más holística de dicho padecimiento.

Con el fin de contribuir y visibilizar desde una perspectiva enfermera, la causa que comparta dicha institución, que sea prioridad y derecho de salud pública.

Como presidenta de esta institución autorizo a _____, _____ y _____, a ejecutar el plan de acción que conlleva dicho proyecto.

Firma:.....

Aclaración:.....

Córdoba, xx de xxxx del 2021

Sr/Sra. Madre/ Padre/Tutor

S _____/_____ D

Yo madre/padre/tutor, _____ autorizo a mi hija/o _____ a participar del proyecto de investigación comandada por los Lic. Enfermería, Alejo Menchaca, Ana María, Cala, Natalia Emilce y Humano, Carlos Manuel, teniendo previo conocimiento de los procedimientos que se llevaran a cabo a través del consentimiento informado.

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO – Proyecto de Investigación Cualitativa

“Como es mi vida a partir del Lupus”

La presente investigación es conducida por Alejo Menchaca, Ana María, Cala, Natalia Emilce y Humano, Carlos Manuel, perteneciente a la Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas (Escuela de Enfermería). La meta de este estudio es reconocer la adaptación y afrontamiento ante el diagnóstico de la enfermedad de los integrantes y grupo familiar de la asociación “Lupus Córdoba”, en el segundo semestre del 2021.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder 15 preguntas en una entrevista semi estructurada/abierta. La misma dependerá del tiempo que:

- Sea necesario.
- Disponibilidad horaria.
- Y Predisposición e interés propio.

Lo que conversemos durante esta sección se grabará, de modo que los investigadores puedan transcribir después las ideas que ustedes hayan expresado. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria, la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Las respuestas a la entrevista serán codificadas en el anonimato o con nombres ficticios en el caso que usted lo desee.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto puede hacer pregunta en cualquier momento antes, durante y después de su participación en ella. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas le parece incómoda o siente que invade su privacidad, tiene usted el derecho de hacérselo saber a los investigadores o no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación conducida por, _____,
_____ y _____. He sido informado/a previamente de la meta de este proyecto de investigación que es, _____ y la cantidad de preguntas a responder son ____.

Reconozco que la información que provea en el transcurso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro fin fuera de lo de este estudio sin mi consentimiento. Fui informada/o que puedo hacer pregunta sobre el proyecto en cualquier momento y retirarme del mismo cuando así lo desee, sin que esto acarrea perjuicio algún a mi persona.

De tener preguntas, inquietudes sobre mi participación en este proyecto puedo contactarme a _____, al Teléfono _____. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya finalizado. Para esto puedo contactar a _____, al teléfono antes mencionado.

Nombre del Participante Firma del Participante Fecha

ENTREVISTA 2 (FAMILIAR/ACOMPañANTE)

“Cómo es mi vida a partir del Lupus”

Nombre:

Parentesco: Madre Padre Pareja Hijo/a Otros (Especificar)

A) Contexto Personal

1. Género: 2. Edad: 3. Estado Civil:
4. Residencia: 5. Ocupación:

B) Cambios que experimento en su vida

6. ¿Cómo fue su reacción a partir del conocimiento del diagnóstico? ¿Cuál fue la primera duda que le surgió?
7. ¿Encontró asesoramiento adecuado por parte del equipo médico? ¿Qué predisposición tuvieron los médicos a con usted/ustedes?
8. ¿Qué impacto tuvo usted/ustedes a nivel económico el tratamiento de este diagnóstico? ¿Cómo fue la adquisición de los medicamentos en primer momento?
9. ¿Cuenta con el apoyo de un ente externo, tanto económico como de acompañamiento? Especifique.
10. Desde un principio ¿Dónde buscó ayuda, apoyo tanto económico, de acompañamiento y espiritual?
11. A partir del diagnóstico ¿Cómo cambio su vida en cuanto al rol y funcionamiento familiar?
12. ¿Cómo conoció y llegó a la fundación “Lupus Córdoba”? ¿Cómo es la participación de ustedes como familia o acompañante en la asociación?
13. ¿Cuáles son sus miedos que presenta al saber que un integrante de su familia padece de una enfermedad poco frecuente?
14. ¿Cómo se siente para encarar tanto el presente, futuro de los resultados que conlleva la enfermedad en su pariente?
15. ¿Cómo es el desenvolvimiento, compromiso e involucramiento del resto de los integrantes en el cumplimiento del tratamiento farmacológico, nutricional del pariente afectado?

TABLA MATRIZ.

BASE DE DATOS DE ENTREVISTAS											
1. GÉNERO		2. EDAD	3. ESTADO CIVIL			4. RESIDENCIA	5. OCUPACION			¿Qué cambio en tu vida a partir de conocer el diagnóstico "Lupus"?	. ¿Conocías la enfermedad?, ¿Qué entiendes por la enfermedad? ¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad y a partir de que otra patología surge?
F	M		SOLTERO/A	CASADO/A	DIVORCIADO/A- VIUDO/A		ESTUDIANTE	EMPL EADO	DESEMPLEADO		

¿Conocías la enfermedad?, ¿Qué entiendes por la enfermedad? ¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad y a partir de que otra patología surge?	. ¿Cómo o por quien conociste la Asociación?, ¿Qué papel juega en tu vida?	¿Te encuentras con apoyo familiar/social o pareja?, ¿Cómo clasificarías el nivel de comunicación que tienes con ellos?	¿Lograste asimilar completamente la enfermedad? ¿Crees que ya forma parte de tu vida?	¿Qué consideras positivo y negativo sobre tu enfermedad	. ¿Qué rol adopto tu familia antes, durante y después de conocer el diagnostico	. Con respecto a tu entorno social ¿Te crees parte de la misma después del diagnostico?¿Sentís prejuicios por parte de tu entorno social/escolar?	. En caso de que tengas parejas, ¿Qué crees que afecto en su vinculo amoroso?¿Como fue el impacto en sus actividades intimas/privadas (Relación sexual, convivencia)?	. ¿Crees que la enfermedad es un obstáculo para cumplir tus metas, anhelos o propósitos de la vida? ¿Por qué?	

<p>¿Cómo fue su reacción a partir del conocimiento del diagnóstico? ¿Cuál fue la primera duda que le surgió?</p>	<p>¿Encontró asesoramiento adecuado por parte del equipo médico? ¿Qué predisposición tuvieron los médicos a con usted/ustedes?</p>	<p>¿Qué impacto tuvo usted/ustedes a nivel económico el tratamiento de este diagnóstico? ¿Cómo fue la adquisición de los medicamentos en primer momento?</p>	<p>¿Cuenta con el apoyo de un ente externo, tanto económico como de acompañamiento? Especifique.</p>	<p>. Desde un principio ¿Dónde busco ayuda, apoyo tanto económico, de acompañamiento y espiritual</p>	<p>A partir del diagnóstico ¿Cómo cambió su vida en cuanto al rol y funcionamiento familiar?</p>	<p>¿Cómo conoció y llegó a la fundación "Lupus Córdoba"? ¿Cómo es la participación de ustedes como familia o acompañante en la asociación?</p>	<p>¿Cuáles son sus miedos que presenta al saber que un integrante de su familia padece de una enfermedad poco frecuente?</p>	<p>¿Cómo se siente para encarar tanto el presente, futuro de los resultados que conlleva la enfermedad en su pariente?</p>	<p>¿Cómo es el desenvolvimiento, compromiso e involucramiento del resto de los integrantes en el cumplimiento del tratamiento farmacológico, nutricional del pariente afectado?</p>

