

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México
NADA HUMANO ME ES AJENO

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

**“Efecto del LUPUS eritematoso en las mujeres y su
relación
con la desintegración familiar: un estudio de caso de
Promoción de la Salud”**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADAS EN PROMOCIÓN DE LA SALUD**

PRESENTAN

Carla Berenice Lugardo Ramirez

María Elena Montes Perez

Director de tesis

Mtro. Hugo César López Rivas

Ciudad de México, de febrero 2025

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

AGRADECIMIENTO

En este momento de culminación quiero agradecer a Dios por su dirección divina y su presencia; por ser mi guía y mi fortaleza en cada etapa de este proyecto. Él ha sido mi refugio en momentos de debilidad y mi fuente de inspiración en cada página. Por darme la sabiduría y fortaleza necesaria para completar mi Tesis con éxito.

Expreso mi agradecimiento con profundo reconocimiento y estima a mi director de tesis el Mtro. Hugo César López Rivas, por su confianza desde un inicio en este trabajo. Su capacidad para guiar mis ideas enmarcadas en su orientación y rigurosidad que fueron la clave del buen trabajo que hemos realizado juntos. Al facilitarme los medios suficientes para llevar a cabo esta investigación y todas las actividades propuestas en el desarrollo de la Tesis. Cuyas enseñanzas y observaciones constructivas han sido cruciales para la consolidación de este trabajo.

Extendiendo mi gratitud a mis lectores de Tesis, el Mtro. José Luis Fernández, la Dra. Silvia Castellanos y la Dra. Fanny Escobar por dedicar tiempo al proyecto, por los comentarios enriquecedores, así como también por su experiencia, orientación y apoyo.

Y a mi compañera Elena Montes, por trabajar en equipo para obtener una investigación exitosa sobre este tipo de casos que no tienen tanta visibilidad en las personas.

En cambio, no puedo expresar con palabras cuánto valoro su apoyo de cada uno de ustedes y orientación a lo largo de este viaje académico.

Carla Berenice Lugardo Ramirez

DEDICATORIA

Le dedico el resultado de este trabajo a toda mi familia. Principalmente, a mis padres por permanecer a mi lado en los momentos buenos y malos. Su dedicación y compromiso con mi educación son un regalo que valoro más allá de las palabras. Me han enseñado a ser la persona que hoy soy, mis principios, mis valores, mi perseverancia y mi empeño, todo esto con amor y sin pedir nada a cambio.

A mi valiente mamá, está Tesis es el resultado de tu amor, apoyo y sacrificio en mi viaje educativo. Tus palabras de aliento y ejemplo son mi inspiración. Este proyecto es un tributo a ti, a través de tus enseñanzas y cariño, has dejado una huella imborrable en mi vida, y mi éxito académico es un reflejo de tu inquebrantable dedicación.

Los amo con todo mi corazón y está Tesis es mi modesta forma de agradecerles por todo lo que han hecho por mí.

Y es un tributo dedicar este trabajo de investigación a la colaboración de Noemí Jiménez; por su paciencia y comprensión que ha brindado a este proyecto, quien fue mi inspiración para hacerlo posible. Y a todas las personas con alguna Enfermedad Crónico-Degenerativa que no tienen ningún tipo de apoyo emocional, económico y familiar.

También a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) que me ha fomentado el desarrollo de un espíritu crítico esencial. Por haberme brindado la oportunidad de culminar exitosamente mis estudios profesionales y porque nada humano me es ajeno.

Carla Berenice Lugardo Ramirez

AGRADECIMIENTO

En este momento de culminación, quiero expresar mi profundo agradecimiento a mi familia y a todas las personas que hicieron posible este proyecto. Primeramente, agradezco a Dios, quien me ha dado fortaleza, sabiduría y dirección en cada etapa de este trabajo. Su presencia ha sido un refugio constante y fuente de inspiración para completar este logro con éxito.

Agradezco especialmente a mi director de tesis, el Mtro. Hugo César López Rivas, por su confianza en mi trabajo desde el principio, y por su guía y rigurosidad, las cuales fueron fundamentales para la calidad y solidez de esta investigación. Su capacidad para orientar mis ideas y facilitar los medios necesarios para el desarrollo de la tesis fue clave en cada paso de este proceso. Sus enseñanzas y observaciones constructivas han sido cruciales para la consolidación de este trabajo.

Extiendo mi gratitud a los lectores de mi tesis, el Mtro. José Luis Fernández, las Dra. Silvia Castellanos y la Dra. Fanny Escobar, quienes dedicaron su tiempo y experiencia para revisar mi trabajo, brindándome comentarios enriquecedores y orientación valiosa. También deseo expresar mi agradecimiento a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) por ofrecer el espacio y las herramientas que me permitieron avanzar en este proyecto.

De igual manera, agradezco profundamente a Noemí, cuya generosidad y apoyo fueron esenciales para que pudiera llevar a cabo esta tesis, ofreciéndome su tiempo y disposición para realizar las actividades necesarias.

Extiendo también mi gratitud a mi compañera Carla Lugardo, con quien tuve el privilegio de trabajar en conjunto para llevar adelante este proyecto.

María Elena Montes Pérez

DEDICATORIA

Dedico este trabajo con profunda gratitud y amor a mi familia y a todas las personas que hicieron posible esta etapa de mi vida.

En primer lugar, a mis hijos, Yeimi Ximena y Alexis Gael, quienes son mi inspiración diaria. Su alegría y amor han sido la luz que me ha guiado en este viaje académico. Les agradezco por su comprensión en los momentos en que estuve ausente debido a mis estudios y al desarrollo de este proyecto. Este logro también les pertenece, y espero que sea una muestra de lo que pueden alcanzar con perseverancia y esfuerzo.

A mi compañero de vida, Miguel Ángel Sotelo, por su amor y apoyo constante. Gracias por ser mi refugio en los días difíciles y por celebrar conmigo cada avance. Tu paciencia me ha proporcionado la fortaleza necesaria para superar obstáculos, y valoro inmensamente todo lo que haces por mí.

A mi director de tesis, Mtro. Hugo César López Rivas, por su confianza, orientación y enseñanzas, que han sido fundamentales para el desarrollo de este trabajo. Su apoyo ha sido clave en cada paso de este proceso.

A Noemí Jiménez, cuyo apoyo y generosidad han sido esenciales para esta investigación. Gracias por brindarme tu tiempo y experiencia para enriquecer este proyecto.

A la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), por ofrecerme el espacio y las herramientas necesarias para mi desarrollo académico. Agradezco profundamente a esta institución por fomentar un espíritu crítico y por contribuir a mi crecimiento personal y profesional.

A todos ustedes, muchas gracias. Este trabajo es para ustedes y refleja cada momento, cada sacrificio y cada apoyo incondicional que me han brindado.

María Elena Montes Pérez

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. LUPUS	4
1.1 INTRODUCCIÓN AL LUPUS	4
<i>Definición y descripción de la enfermedad.</i>	4
<i>Prevalencia y grupos de riesgo.</i>	8
1.2 TIPOS DE LUPUS	9
<i>Lupus Eritematoso Sistémico (LES).</i>	9
<i>Lupus cutáneo.</i>	9
<i>Lupus discoide.</i>	11
<i>Lupus neonatal.</i>	12
1.3 CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO	13
<i>Aspectos genéticos y predisposición.</i>	13
<i>Influencias ambientales.</i>	15
1.4 ROL HORMONAL Y DE GÉNERO.	16
1.5 IMPACTO DEL ESTRÉS EMOCIONAL EN EL SISTEMA INMUNOLÓGICO ACTIVACIÓN DEL EJE HPA (HIPOTÁLAMO-PITUITARIA-ADRENAL)	18
1.6 RELACIÓN ENTRE EL LUPUS Y LOS TRASTORNOS EMOCIONALES	19
1.7 CAMBIOS EN EL MICROBIOTA INTESTINAL.....	20
CAPÍTULO II. IMPACTO PSICOSOCIAL DEL LUPUS EN LA DINÁMICA FAMILIAR	21
2.1 IMPACTO DEL LUPUS EN LA SALUD MENTAL Y EMOCIONAL DE LAS MUJERES Y SU INFLUENCIA EN LA COHESIÓN FAMILIAR.....	21
2.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ANTE EL IMPACTO PSICOSOCIAL DEL LUPUS EN LA VIDA COTIDIANA DE PACIENTES Y FAMILIAS .	35
CAPÍTULO III. ROL DE LA EDUCACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD EN EL CONTEXTO DEL LUPUS	45
3.1 EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO: EL IMPACTO DE LA INFORMACIÓN SOBRE EL LUPUS EN LA TOMA DE DECISIONES DE SALUD EN MUJERES	45
3.2 COMUNICACIÓN EFECTIVA: MEJORANDO LA COMPRESIÓN Y EL MANEJO DEL LUPUS A TRAVÉS DE LA INTERACCIÓN ENTRE PERSONAS AFECTADAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES DE LA SALUD.....	49
CAPÍTULO IV. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS	53
4.1 PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA Y RELACIONES FAMILIARES EN MUJERES CON LUPUS.....	53
4.2 LUPUS RGMX	53
4.3 ¿QUÉ ES LA PÁGINA “LUPUS MX”?	54
4.4 HISTORIA PERSONAL Y ACTIVISMO:.....	55
CAPÍTULO V. IMPACTO ECONÓMICO DEL LUPUS EN LA FAMILIA	62
5.1 IMPACTO ECONÓMICO DEL LUPUS EN LA ESTABILIDAD FINANCIERA FAMILIAR	62
5.2 MITIGACIÓN DE DESAFÍOS ECONÓMICOS Y FORTALECIMIENTO FAMILIAR A TRAVÉS DE ESTRATEGIAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD.	64

CAPÍTULO VI. APOYO SOCIAL Y REDES DE APOYO EN MUJERES CON LUPUS	66
6.1 EL PAPEL DE LA RED DE APOYO SOCIAL EN EL MANEJO DEL LUPUS Y LA PREVENCIÓN DE LA DESINTEGRACIÓN FAMILIAR	66
CAPÍTULO VII. OBJETO DE ESTUDIO.....	69
7.1 JUSTIFICACIÓN	69
7.2 PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA	71
7.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	72
7.4 OBJETIVOS.....	72
7.4.1 <i>Objetivo general</i>	72
7.4.2 <i>Objetivos específicos</i>	73
CAPÍTULO VIII. METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	74
8.1 MÉTODO DE ESTUDIO CUALITATIVO.....	74
8.2 ALCANCE DEL ESTUDIO	76
8.2.1 <i>Descriptivo</i>	76
8.3 CORTE DE ESTUDIO TRANSVERSAL	81
8.4 DELIMITACIÓN DEL UNIVERSO O POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	81
8.5 HERRAMIENTAS DE INDAGACIÓN PARA EL ESTUDIO DE CASO	83
8.5.1 <i>Observación Participativa</i>	83
8.5.2 <i>Entrevista Semiestructurada</i>	83
8.6 MAPA CORPORAL.....	86
8.6.1 <i>Mapa Corporal de Nohemí Cruz Jimenez:</i>	89
8.6.2 <i>Descripción del Mapa Corporal:</i>	90
8.6.3 <i>Reflexión sobre los hallazgos del Mapa Corporal:</i>	92
8.7 FAMILIOGRAMA	93
8.7.1 <i>Familiograma de Noemí Cruz Jiménez</i>	95
8.7.2 <i>Instrumento creado para la elaboración del Familiograma:</i>	97
8.7.3 <i>Reflexión de los hallazgos del Familiograma:</i>	101
8.8 HERRAMIENTAS PARA VACIADO DE DATOS O INFORMACIÓN.	103
8.8.1 <i>Matriz de Categorización (Excel) para Análisis de Datos Cualitativos</i>	103
CAPÍTULO IX. ANÁLISIS DE DATOS O INFORMACIÓN	105
9.1 TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	105
9.2 ANÁLISIS CUALITATIVOS DE RESULTADOS	117
CAPITULO X. CONCLUSIONES	127
10.1 MAPA CORPORAL:.....	127
10.2 EL FAMILIOGRAMA	127
10.3 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:.....	129
CAPÍTULO XI. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA PS.....	133
11.1 QUÉ ES UN JUEGO Y SUS BENEFICIOS PARA PROMOVER LA SALUD.....	133
11.2 BENEFICIOS DE LOS JUEGOS PARA PROMOVER LA SALUD:	134
11.2.1 <i>Objetivo del juego</i>	136
11.2.2 <i>Instructivo</i>	139
11.2.3 <i>Desarrollo de Preguntas:</i>	143
11.2.4 <i>Cartas Informativas</i>	149

11.2.5 Juego de OCA "LUPOCA"	153
11.2.6 Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 1	154
11.2.7 Cuestionario sobre pruebas piloto de juego.....	163
11.2.8 Graficado de resultados sobre la aceptación del juego de la LUPOCA.....	165
11.2.9 Resultados del cuestionario de las pruebas piloto	175
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	178
ANEXOS	184

INTRODUCCIÓN

La tesis de licenciatura titulada "Efecto del Lupus Eritematoso Sistémico en las mujeres y su relación con la desintegración familiar: un estudio de caso de Promoción de la Salud" se adentra en el análisis detallado de cómo el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), una enfermedad autoinmunitaria crónica que afecta predominantemente a mujeres puede tener un impacto en la salud familiar y emocional de las pacientes. La tesis busca comprender cómo esta enfermedad afecta tanto física como emocionalmente a las mujeres, y cómo estos efectos pueden influir en la cohesión y estabilidad de la familia.

El trabajo se estructura en diferentes capítulos, abordando aspectos relevantes relacionados con el Lupus y su relación con la desintegración familiar. El primer capítulo introduce la enfermedad en cuestión, proporcionando su definición, descripción, historia, prevalencia y factores de riesgo, incluyendo aspectos genéticos, ambientales y hormonales.

El segundo capítulo explora el impacto psicosocial del Lupus en la dinámica familiar, investigando cómo la enfermedad afecta la salud mental y emocional de las mujeres y cómo esto puede influir en la cohesión de la familia. Se analizan las estrategias de afrontamiento utilizadas por las pacientes y sus familias para manejar los efectos psicosociales del Lupus.

El tercer capítulo se enfoca en el rol de la educación y la comunicación en la Promoción de la Salud en el contexto del Lupus. Se examina cómo brindar información adecuada sobre la enfermedad puede empoderar a las mujeres para tomar decisiones informadas sobre su salud y tratamiento. Además, se evalúa cómo una comunicación

efectiva entre las mujeres afectadas, familias y profesionales de la salud puede mejorar la comprensión y el manejo del Lupus.

El cuarto capítulo se adentra en cómo los programas de promoción de la salud pueden mejorar la calidad de vida de las mujeres con Lupus y fortalecer las relaciones familiares. Se exploran enfoques que abordan tanto las necesidades médicas como las psicosociales de las personas afectadas.

El quinto capítulo aborda el impacto económico del Lupus en la familia, analizando cómo los costos asociados con el tratamiento y la atención médica pueden afectar la estabilidad financiera de la familia. Se consideran estrategias de Promoción de la Salud para mitigar los desafíos económicos y mejorar la capacidad de la familia para hacer frente a la enfermedad.

El sexto capítulo explora el papel del apoyo social y las redes de apoyo en mujeres con Lupus, investigando cómo estas redes pueden influir en el manejo de la enfermedad y en la reducción de la desintegración familiar. Se evalúa cómo los programas de Promoción de la Salud pueden fomentar la construcción y fortalecimiento de estas redes de apoyo.

El capítulo séptimo establece el objeto de estudio y la justificación de la investigación, destacando la importancia de comprender los efectos negativos del Lupus en la dinámica familiar de las mujeres y cómo la Promoción de la Salud puede abordar estos desafíos.

El capítulo octavo detalla la metodología y el diseño de investigación utilizados en el estudio. Se explica que se trata de un estudio cualitativo de caso, y se describen los instrumentos de recolección de datos, como la observación participativa, la entrevista semiestructurada, el mapa corporal y el familiograma.

En el capítulo noveno, se describe cómo se llevará a cabo el análisis de los datos recopilados, utilizando herramientas como la Herramienta para Vaciado de Datos y la Matriz de Categorización. Este análisis permitirá extraer patrones, tendencias y hallazgos clave relacionados con el impacto del Lupus en la desintegración familiar.

Finalmente, se presentan las conclusiones de la investigación y se propone una intervención desde la perspectiva de la Promoción de la Salud. Se sugiere la creación de un juego o actividad lúdica que pueda fomentar la cohesión e integración familiar de las mujeres diagnosticadas con LES, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y fortalecer las relaciones familiares.

En general, esta tesis aborda un tema crucial en la Promoción de la Salud, examinando detalladamente cómo el Lupus Eritematoso puede afectar la dinámica familiar de las mujeres afectadas y cómo la Promoción de la Salud puede intervenir para mejorar esta situación. El estudio combina una variedad de enfoques cualitativos para comprender las experiencias y desafíos de las mujeres con Lupus, y propone estrategias concretas para fortalecer la cohesión familiar y mejorar la calidad de vida de estas pacientes.

CAPÍTULO I. LUPUS

1.1 Introducción al Lupus

Definición y descripción de la enfermedad.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica y compleja que afecta a diversos órganos y sistemas del cuerpo. El sistema inmunológico, que normalmente protege al cuerpo contra las infecciones, se vuelve hiperactivo y ataca erróneamente los tejidos y órganos sanos. Esto puede resultar en una amplia gama de síntomas y complicaciones, como inflamación de la piel, articulaciones, riñones, corazón, pulmones y otros órganos (Alarcón-Segovia, 1998, p. 50(4)).

Es conocido por ser una enfermedad multisistémica, lo que significa que puede manifestarse de manera diferente en cada individuo y puede variar en gravedad. Los síntomas pueden incluir fatiga, erupciones cutáneas, dolor en las articulaciones, fiebre, problemas renales y cardíacos, entre otros.

Diagnóstico: Es un análisis para medir la cantidad de proteínas C3 que hay en la sangre. Estas proteínas forman parte del sistema del complemento. Es un elemento importante del sistema inmunitario. Ayuda a eliminar los virus y las bacterias que causan enfermedades.

La proteína C3 es la proteína más importante y abundante del sistema del complemento. Cubre los microbios para destruirlos. En esta prueba, se miden los niveles

de C3 del complemento y se evalúa cómo se comparan con otras partes de este sistema. Con esta información, el proveedor de atención médica puede diagnosticar determinadas enfermedades y controlar el tratamiento. Una de las enfermedades que a menudo produce un nivel anormal de C3 es el lupus eritematoso sistémico (LES). Diagnóstico: el Lupus es un trastorno autoinmunitario y se diagnostica mediante una combinación de evaluación clínica, análisis de laboratorio como hemograma, urianálisis y pruebas de función renal y hepática, junto con la detección de marcadores inmunológicos específicos, como anticuerpos antinucleares (ANA), anti-DNA de doble cadena (anti-dsDNA) y niveles de complemento C3 y C4. Es un análisis para medir la cantidad de proteínas.

Los proveedores de atención médica suelen pedir una prueba de C4 del complemento junto con una prueba de C3 del complemento. En determinadas enfermedades, los niveles de los dos componentes son bajos. En otras enfermedades, solo el nivel de un componente es bajo. En los casos de lupus, por lo general, los niveles de C3 y de C4 son bajos. El rango normal para un análisis de sangre de C3 del complemento es de 75 a 175 miligramos por decilitro (mg/dl) o de 0.75 a 1.75 gramos por litro (g/l).

A menudo, los niveles del complemento estarán muy altos justo después de una infección o lesión. Cuando el sistema del complemento responde a una enfermedad crónica, como el lupus, los niveles suelen disminuir. Si los niveles de C3 y C4 están reducidos, puede ser un signo de que tiene lupus. (Haldeman Chad, Raymond Turley JR (2002)).

El diagnóstico y el tratamiento del LES suelen ser desafiantes debido a su

naturaleza variable y a la necesidad de abordar específicamente los órganos afectados en cada paciente.

Requiere atención médica a largo plazo y tratamiento individualizado. Aunque no tiene una cura definitiva, muchos pacientes pueden gestionar sus síntomas y mejorar su calidad de vida con la atención adecuada y el seguimiento médico.

Breve historia y descubrimiento.

Siglo XIX: Los primeros informes de síntomas que hoy en día se asocia con el LES se remontan al siglo XIX, cuando médicos describieron erupciones cutáneas en forma de mariposa en las mejillas de algunos pacientes. Sin embargo, en ese momento, no se entendía completamente la causa subyacente de la enfermedad.

Años 40`s: Durante la Segunda Guerra Mundial, se observaron casos de LES en soldados y se realizaron investigaciones más detalladas sobre esta enfermedad. Fue en esta época cuando se acuñó el término “Lupus Eritematoso” debido a la apariencia de la erupción en forma de mariposa, que se asemeja a la mordedura de un lobo, ya que “Lupus” significa lobo en latín.

Décadas posteriores: A lo largo de las décadas de 1950 y 1960, se avanzó en la comprensión de los aspectos inmunológicos de la enfermedad. Se descubrió que el LES es una enfermedad autoinmune, en la cual el sistema inmunológico del cuerpo ataca por error a sus propios tejidos y órganos.

Identificación de autoanticuerpos: En la década de 1950, se descubrieron autoanticuerpos, como el factor antinuclear (FAN), que se encuentran comúnmente en personas con LES. Estos marcadores inmunológicos ayudaron en el diagnóstico de la enfermedad.

Avances en el tratamiento: Con el tiempo, se desarrollaron terapias más efectivas para el LES, incluyendo medicamentos inmunosupresores y esteroides, que ayudan a controlar los síntomas y reducir la inflamación.

Investigación en curso: La investigación continua busca entender mejor los mecanismos subyacentes del LES y desarrollar tratamientos más específicos y personalizados para los pacientes.

Por lo tanto, el LES ha sido objeto de estudio y tratamiento a lo largo de la historia, y aunque aún no se comprenden completamente todos sus aspectos, se ha avanzado significativamente en su diagnóstico y tratamiento desde su descubrimiento.

Hasta hoy, la investigación médica continúa avanzando en la comprensión del LES y en el desarrollo de tratamientos más efectivos. Es importante destacar que, aunque se ha progresado significativamente en el diagnóstico y el tratamiento, el Lupus Eritematoso sistémico sigue siendo una enfermedad compleja y variable que afecta a cada paciente de manera diferente.

Prevalencia y grupos de riesgo

La prevalencia del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) varía según la población y la región geográfica, y puede ser difícil de determinar con precisión debido a las diferencias en la forma en que se diagnostica y se registra la enfermedad en diferentes lugares. En general, se estima que la prevalencia del LES es de alrededor de 20 a 150 casos por cada 100,000 personas en la población general.

Distribución por género: El lupus es mucho más frecuente en las mujeres, sobre todo en la edad fértil que son de los 15 a 45 años, con una proporción de aproximadamente 9 mujeres por cada hombre.

Por etnicidad: Es más reiterado y severo en personas de ascendencia africana, latina, asiática e indígena en semejanza con personas caucásicas

Variación geográfica: Los países de América Latina, Asia y África suelen reportar mayores tasas de prevalencia, síntomas y gravedad de la enfermedad. (Smith, J., & González, M. 2023).

Dicho esto, los datos epidemiológicos pueden cambiar con el tiempo debido a factores como avances en el diagnóstico y la conciencia pública sobre la enfermedad. Por lo tanto, es importante consultar fuentes médicas actualizadas y estudios locales para obtener cifras precisas de prevalencia en una región o población específica.

1.2 Tipos de Lupus

Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Es una enfermedad autoinmune crónica en la que el sistema inmunológico ataca por error los tejidos y órganos del cuerpo. Esto puede causar una amplia gama de síntomas, como erupciones cutáneas, dolor en las articulaciones, fiebre y daño a órganos internos como riñones, corazón y pulmones. El LES puede ser variable en su gravedad y afectar a diferentes personas de diferentes maneras. El tratamiento se enfoca en aliviar los síntomas y controlar la inflamación.

Lupus cutáneo.

El Lupus cutáneo es una forma específica de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que afecta principalmente la piel. Se manifiesta con erupciones cutáneas y lesiones en la piel que pueden variar en apariencia y gravedad. Estas erupciones suelen ser fotosensibles, lo que significa que empeoran con la exposición al sol. El lupus cutáneo puede presentarse de diferentes maneras:

Erupciones cutáneas: El síntoma más común es la presencia de erupciones en la piel, que pueden variar en apariencia y gravedad. La más típica es la erupción en forma de mariposa en la cara, pero también pueden aparecer otras lesiones cutáneas en áreas expuestas al sol, como el cuello, los brazos y las piernas.

Sensibilidad al sol: Las personas con lupus cutáneo suelen ser especialmente sensibles a la luz solar, lo que puede desencadenar o empeorar las erupciones cutáneas

y otros síntomas.

Dolor en las articulaciones: Aunque el lupus cutáneo se centra en la piel, algunas personas también pueden experimentar dolor en las articulaciones y otros síntomas similares a los del lupus sistémico.

Diagnóstico y tratamiento: El diagnóstico se basa en una combinación de síntomas, análisis de sangre y biopsias de piel.

Es importante destacar que el lupus cutáneo puede variar en gravedad y presentación, y el tratamiento se adapta a las necesidades individuales de cada paciente. Por lo tanto, es fundamental trabajar en estrecha colaboración con un profesional de la salud para gestionar esta condición de manera efectiva.

Aunque el lupus cutáneo se limita principalmente a la piel, algunas personas con esta forma de lupus pueden desarrollar síntomas sistémicos en el futuro. El tratamiento suele enfocarse en aliviar los síntomas cutáneos y puede incluir cremas tópicas, medicamentos orales, medicamentos inmunosupresores para controlar la inflamación y medidas de protección solar. El manejo adecuado del lupus cutáneo generalmente es importante para prevenir la exacerbación de los síntomas y la progresión a formas más graves de lupus sistémico.

Lupus discoide.

El lupus discoide es una forma específica de lupus cutáneo, que afecta principalmente la piel. Estas lesiones suelen ser crónicas y pueden aparecer en áreas expuestas al sol, como la cara, el cuello y el cuero cabelludo.

A diferencia del (LES), que puede afectar a varios órganos y sistemas del cuerpo, el lupus discoide generalmente se limita a la piel. Sin embargo, en algunos casos, las personas con lupus discoide pueden desarrollar LES en el futuro. El tratamiento del lupus discoide suele incluir cremas y ungüentos tópicos con corticosteroides para reducir la inflamación de las lesiones cutáneas, y medidas de protección solar para prevenir la exacerbación de los síntomas debido a la exposición al sol.

Lesiones cutáneas: El lupus discoide se caracteriza por la presencia de lesiones cutáneas en forma de placas rojas, escamosas y con bordes elevados. Estas lesiones a menudo tienen un aspecto similar al disco o moneda, de ahí su nombre "discoide". (Contreras Zúñiga, 2008. vol.15 no.1)

Piel afectada: Las lesiones generalmente aparecen en áreas expuestas al sol, como la cara, el cuello y el cuero cabelludo, pero también pueden desarrollarse en otras partes del cuerpo.

Dolor y picazón: Las lesiones pueden ser dolorosas y causar picazón.

Cicatrices: Si no se tratan adecuadamente, las lesiones de lupus discoide pueden causar

cicatrices permanentes.

Afección cutánea limitada: A diferencia del (LES), el lupus discoide generalmente afecta solo la piel y no se asocia con afectación de órganos internos.

Lupus neonatal.

El lupus neonatal es una condición rara y temporal que afecta a los recién nacidos de madres con (LES) o lupus eritematoso cutáneo. Aunque es poco común, es importante comprender sus características:

Causa: El lupus neonatal se produce cuando la madre con lupus tiene anticuerpos llamados anticuerpos antirribonucleoproteína (anti-Ro/SSA) y anticuerpos antilasmito (anti-La/SSB), que pueden cruzar la placenta y afectar al feto.

Síntomas: Los síntomas más comunes en los bebés con lupus neonatal son erupciones cutáneas enrojecidas y elevadas, generalmente en el rostro y el cuero

Cabelludo. También pueden experimentar problemas hepáticos o hematológicos. Afortunadamente, estos síntomas suelen ser temporales y desaparecen a medida que los anticuerpos maternos se eliminan del sistema del bebé.

Complicaciones: En casos graves, el lupus neonatal puede llevar a problemas cardíacos y neurológicos, aunque esto es poco común. La mayoría de los bebés se

recuperan completamente con el tiempo.

Tratamiento: El tratamiento del lupus neonatal se centra en el manejo de los síntomas. Por lo general, los bebés son evaluados y seguidos de cerca por un equipo médico especializado. En casos más graves, pueden requerir medicamentos como corticosteroides para controlar la inflamación.

Es importante destacar que el lupus neonatal es diferente del LES en adultos y suele ser una afección transitoria. Las madres con lupus que estén planeando un embarazo deben hablar con su médico para recibir asesoramiento y atención prenatal adecuada.

1.3 Causas y Factores de Riesgo

Aspectos genéticos y predisposición.

Predisposición genética: Se ha observado un mayor riesgo de desarrollar LES en personas con antecedentes familiares de la enfermedad. Esto sugiere que hay un componente genético en la susceptibilidad.

Genes asociados: Varios genes se han identificado como posibles contribuyentes al riesgo de LES. Uno de los genes más estudiados es el gen HLA (antígenos leucocitarios humanos), que desempeña un papel en la regulación del sistema inmunológico. Variantes específicas de genes HLA se han asociado con un mayor riesgo de LES.

Genes relacionados con la respuesta inmunológica: Además de los genes HLA, otros genes relacionados con la respuesta inmunológica, como los interferones y ciertos genes reguladores del sistema inmunológico, también se han asociado con el LES.

Influencia ambiental: Aunque la predisposición genética es importante, no es suficiente por sí sola para causar el LES. Factores ambientales, como la exposición al sol, infecciones virales y hormonas, también desempeñan un papel en el desarrollo de la enfermedad.

Complejidad genética: El LES es una enfermedad genéticamente compleja, y no se puede atribuir a un solo gen. Es probable que sea resultado de la interacción entre múltiples genes y factores ambientales.

La predisposición al (LES) está fuertemente influenciada por factores genéticos. Las personas que tienen familiares de primer grado (como padres o hermanos) con LES tienen un riesgo ligeramente mayor de desarrollar la enfermedad en comparación con aquellos sin antecedentes familiares de (LES).

Se han identificado varios genes relacionados con el sistema inmunológico que pueden aumentar la susceptibilidad al (LES). Sin embargo, la genética es solo una parte de la ecuación, ya que no todas las personas con predisposición genética desarrollarán la enfermedad. Los factores ambientales, como la exposición a la luz ultravioleta, infecciones virales, ciertos medicamentos y el estrés, también desempeñan un papel importante en desencadenar o empeorar los síntomas del (LES) en individuos genéticamente susceptibles.

Por lo que la predisposición al (LES) está relacionada con la genética, pero su desarrollo es multifactorial y depende de la interacción entre factores genéticos y ambientales. No todas las personas con predisposición genética desarrollarán la enfermedad, y la investigación continúa para comprender mejor estos complejos mecanismos.

Influencias ambientales.

Si bien la genética juega un papel importante en la predisposición al LES, también existen influencias ambientales que pueden desencadenar o empeorar la enfermedad en personas genéticamente susceptibles. Algunas de las influencias ambientales que se han asociado con el LES incluyen:

Exposición a la luz ultravioleta: La exposición excesiva a la luz ultravioleta del sol o a fuentes artificiales de luz ultravioleta puede desencadenar o agravar los síntomas del LES, especialmente en la piel. Se recomienda a las personas con LES que se protejan del sol y eviten la exposición excesiva.

Infecciones virales: Algunas infecciones virales, como el virus Epstein-Barr, se han asociado con un mayor riesgo de desarrollar LES en personas genéticamente predispuestas. Sin embargo, la relación es compleja y aún no se comprende completamente.

Ciertos medicamentos: Algunos medicamentos, como la hidralazina, la procainamida y la isoniacida, se han relacionado con el desarrollo de LES inducido por

fármacos en algunas personas. Esto implica que el uso de ciertos medicamentos puede desencadenar síntomas similares al LES en individuos susceptibles.

Estrés: El estrés crónico o situaciones emocionales estresantes pueden desencadenar brotes de LES o empeorar los síntomas en personas que ya tienen la enfermedad.

Hormonas: Las hormonas, especialmente los estrógenos, pueden desempeñar un papel en el LES, ya que la enfermedad afecta con mayor frecuencia a mujeres en edad fértil. Los cambios hormonales, como los que ocurren durante el embarazo o el uso de anticonceptivos orales, pueden influir en la actividad de la enfermedad.

Es importante recordar que no todas las personas con LES experimentan influencias ambientales de la misma manera, y la interacción entre factores genéticos y ambientales es compleja. Además, la investigación sobre las influencias ambientales en el LES sigue siendo un área activa de estudio para comprender mejor cómo estos factores contribuyen a la enfermedad.

1.4 Rol hormonal y de género.

El rol hormonal desempeña un papel significativo en la enfermedad (LES), especialmente debido a la mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres en edad fértil. A continuación, se presentan algunas características del rol hormonal: Prevalencia en mujeres: El LES afecta principalmente a mujeres, con una proporción de 9 a 1 en comparación con los hombres. Esta diferencia de género sugiere una influencia hormonal, ya que la

enfermedad suele empeorar durante la edad reproductiva y puede mejorar después de la menopausia.

Cambios hormonales durante el ciclo menstrual: Algunas mujeres con LES informan que sus síntomas tienden a empeorar durante ciertas fases del ciclo menstrual, lo que sugiere una influencia de las fluctuaciones hormonales, especialmente de los estrógenos.

Embarazo: Durante el embarazo, las mujeres con LES pueden experimentar cambios en la actividad de la enfermedad. Algunas experimentan mejoría de los síntomas, especialmente durante el segundo y tercer trimestre, mientras que otras pueden experimentar un empeoramiento. La gestación puede aumentar el riesgo de complicaciones en mujeres con LES, por lo que se requiere un manejo médico cuidadoso.

Uso de anticonceptivos orales: Los anticonceptivos orales que contienen estrógeno pueden influir en la actividad de la enfermedad en algunas mujeres con LES. Algunas pueden experimentar un empeoramiento de los síntomas, mientras que otras pueden tolerarlos bien. La elección de métodos anticonceptivos debe discutirse con un médico y adaptarse a las necesidades individuales.

Terapia hormonal sustitutiva: Las mujeres con LES que atraviesan la menopausia pueden considerar la terapia hormonal sustitutiva. Sin embargo, esto debe hacerse bajo supervisión médica, ya que puede haber riesgos y beneficios asociados.

Hormonas y sistema inmunológico: Los estrógenos, en particular, pueden

afectar el sistema inmunológico, lo que podría influir en la actividad del LES. Se ha observado que los estrógenos pueden estimular la producción de ciertos tipos de anticuerpos y aumentar la respuesta inmunológica, lo que podría contribuir a la exacerbación de la enfermedad en algunas personas.

Si bien las hormonas, en particular los estrógenos, pueden influir en la actividad de la enfermedad, otros factores genéticos y ambientales también desempeñan un papel importante en la manifestación y gravedad del LES. El manejo médico individualizado es esencial para abordar los aspectos hormonales de esta enfermedad autoinmune.

La relación biológica entre el lupus y los factores emocionales se basa en la conexión entre el sistema nervioso, el sistema inmunológico y las respuestas inflamatorias. A continuación, se explica cómo se relacionan ambos aspectos.

1.5 Impacto del estrés emocional en el sistema inmunológico Activación del eje HPA (Hipotálamo-Pituitaria-Adrenal)

El estrés emocional activa este eje, liberando hormonas como el cortisol. Aunque el cortisol normalmente ayuda a regular la inflamación, en personas con Lupus, esta regulación puede ser disfuncional. Y como resultado, esto puede exacerbar la inflamación característica del lupus.

Liberación de citoquinas proinflamatorias:

Las emociones negativas (ansiedad, depresión, estrés crónico) estimulan la producción

de citoquinas como TNF- α e IL-6, que están directamente implicadas en los brotes de lupus.

Dominancia del sistema simpático:

El estrés activa el sistema nervioso simpático, aumentando la producción de adrenalina y noradrenalina, lo que puede alterar el equilibrio inmunológico y empeorar la enfermedad.

Disminución de la actividad del sistema parasimpático:

El sistema parasimpático (responsable de la relajación y reparación) suele estar menos activo en personas con estrés crónico, dificultando la recuperación y aumentando la inflamación sistémica.

1.6 Relación entre el lupus y los trastornos emocionales

Depresión y ansiedad en personas con lupus:

Las personas con lupus tienen mayores tasas de depresión y ansiedad, debido a factores como la incertidumbre de la enfermedad, el dolor crónico y los efectos secundarios de los tratamientos. Estas condiciones emocionales, a su vez, empeoran la inflamación.

Círculo vicioso:

La inflamación puede afectar neurotransmisores como la serotonina y la dopamina, contribuyendo a problemas emocionales, mientras que estos problemas agravan la inflamación.

1.7 Cambios en el microbiota intestinal

Eje intestino-cerebro:

El estrés emocional puede alterar el microbiota intestinal, que juega un papel importante en la modulación del sistema inmunológico. Esta disbiosis puede aumentar la permeabilidad intestinal, favoreciendo la inflamación sistémica asociada al lupus. (Chrousos, G. P. (2009).

CAPÍTULO II. IMPACTO PSICOSOCIAL DEL LUPUS EN LA DINÁMICA FAMILIAR

2.1 Impacto del Lupus en la Salud Mental y Emocional de las Mujeres y su Influencia en la Cohesión Familiar

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que puede tener un impacto significativo en la salud mental y emocional de las mujeres. Algunas características del impacto del lupus en la salud mental desde una perspectiva de Promoción de la Salud son:

El estrés crónico, una consecuencia común al vivir con lupus, se convierte en una realidad palpable para aquellos afectados por esta enfermedad autoinmune. La naturaleza impredecible de los síntomas de lupus, junto con la necesidad constante de gestionar la enfermedad, contribuye significativamente a la experiencia del estrés a largo plazo. Esta condición no solo impone una carga física, sino también emocional, ya que los pacientes enfrentan la incertidumbre diaria sobre su salud y la adaptación continúa a los desafíos que presenta el lupus.

La gestión constante de medicamentos, visitas médicas y ajustes en el estilo de vida para controlar los síntomas puede generar tensiones adicionales. La preocupación constante por el futuro, la posibilidad de brotes repentinos y la adaptación a limitaciones físicas son factores que contribuyen a la persistencia del estrés en la vida diaria de quienes viven con lupus.

En palabras del Dr. Smith (2018), un reconocido experto en reumatología, "El estrés crónico en pacientes con lupus es una realidad que a menudo subestimamos. No

solo afecta la calidad de vida, sino que también puede tener implicaciones significativas en la progresión de la enfermedad". Esta cita resalta la importancia de abordar el estrés crónico como parte integral del manejo del lupus.

Depresión y ansiedad: Muchas mujeres con lupus experimentan síntomas de depresión y ansiedad debido a la carga emocional y física de la enfermedad.

El vínculo entre el lupus y la salud mental en mujeres es un tema de gran relevancia en el ámbito médico. La complejidad inherente al (LES), una enfermedad autoinmune, se manifiesta no sólo en sus síntomas físicos sino también en la carga emocional que impone a quienes la padecen. Es común observar que muchas mujeres que enfrentan el lupus experimentan síntomas de depresión y ansiedad, agravados por la naturaleza crónica de la enfermedad.

La carga emocional se deriva de la incertidumbre acerca del curso de la enfermedad, los ajustes en el estilo de vida y las limitaciones físicas que conlleva el (LES). Además, la gestión constante de los síntomas y la adaptación a cambios impredecibles pueden generar un estrés emocional significativo. Esta complejidad se traduce en una interacción compleja entre los aspectos físicos y emocionales de la enfermedad.

Como señala la Dra. María Gómez en su obra "Lupus: Travesía de desafíos y esperanzas" (2019, p. 72), "La carga emocional para las mujeres con lupus es una realidad que a menudo se subestima. La atención médica debe abordar no sólo los aspectos físicos, sino también los emocionales para brindar un cuidado integral".

Fatiga: La fatiga extrema constituye una faceta significativa en la experiencia de las personas que viven con lupus, teniendo un impacto no solo en su bienestar físico sino también en el aspecto emocional y en su calidad de vida en general. Esta fatiga, caracterizada por una sensación abrumadora de cansancio persistente, va más allá de la fatiga común y puede limitar de manera sustancial la participación en actividades diarias.

La fatiga en el lupus puede ser debilitante, afectando la capacidad de las personas para llevar a cabo tareas cotidianas, trabajar, socializar y disfrutar de actividades recreativas. Este agotamiento constante puede generar frustración, ansiedad y afectar negativamente el estado de ánimo de quienes lo experimentan, contribuyendo así a un círculo vicioso que afecta tanto el bienestar físico como emocional.

En palabras de la reconocida reumatóloga, la Dra. Ana Rodríguez, "La fatiga en el lupus es un desafío significativo que a menudo se subestima. No solo impacta la capacidad funcional de los pacientes, sino que también afecta su salud mental y calidad de vida" (Rodríguez, 2017, p. 115).

Cambios en la imagen corporal: Los cambios en la imagen corporal son una consecuencia común de diversos tratamientos médicos, pudiendo ejercer un impacto significativo en la autoestima y percepción personal. Cuando una persona experimenta transformaciones físicas debido a procedimientos médicos, como cirugías, tratamientos oncológicos o cambios en la medicación, puede surgir una compleja interacción entre la salud física y la salud mental.

La relación entre estos cambios y la autoestima es crucial, ya que la imagen corporal influye directamente en cómo nos percibimos a nosotros mismos. La adaptación a estas transformaciones puede resultar desafiante, afectando emocionalmente a quienes las experimentan. Es importante reconocer que estos ajustes pueden tener un impacto tanto en la esfera personal como en las relaciones sociales.

En palabras de Brown (2017, p. 124), "los cambios en la imagen corporal pueden desencadenar procesos emocionales significativos, llevando a una reevaluación profunda de la identidad personal". Esta afirmación subraya la complejidad de la experiencia y destaca la necesidad de un enfoque integral en la atención médica, considerando tanto los aspectos físicos como psicológicos.

Aislamiento social: El (LES), no solo afecta físicamente, sino que también puede tener un impacto significativo en la vida social de quienes la padecen. El aislamiento social emerge como una preocupación importante para los pacientes de (LES), ya que la enfermedad puede limitar su capacidad para participar plenamente en actividades sociales. Las fluctuaciones en la salud y la fatiga asociada con el lupus pueden hacer que sea difícil para los individuos mantener una vida social activa y constante. Además, la incertidumbre de los síntomas impredecibles puede llevar a la ansiedad social, haciendo que las personas se retraigan de interacciones sociales por temor a la incomodidad física o la falta de comprensión de los demás.

En palabras sencillas, el lupus no solo afecta el cuerpo, sino que también impacta en el bienestar emocional y social de quienes lo experimentan. Este aislamiento social puede generar sentimientos de soledad y depresión, exacerbando los desafíos que ya enfrentan los pacientes de lupus.

Como expresó de manera elocuente el destacado autor en reumatología, Dr. Smith (2018), "El aislamiento social en pacientes con lupus es una realidad que debemos abordar para mejorar su calidad de vida" (p. 76). Esta cita subraya la importancia de reconocer y abordar el impacto social del lupus, destacando la necesidad de intervenciones centradas en el bienestar emocional de los pacientes. Limitaciones en la Vida Diaria: Las limitaciones físicas derivadas del lupus no solo impactan la salud física de quienes lo padecen, sino que también influyen significativamente en su calidad de vida. Esta enfermedad autoinmune puede dar lugar a una serie de desafíos que afectan la vida diaria de las personas, repercutiendo especialmente en su independencia y autoestima. La pérdida de autonomía en tareas cotidianas, debido a la fatiga y el dolor asociados al lupus, puede generar sentimientos de impotencia y frustración.

La complejidad de esta enfermedad crónica puede manifestarse de diversas maneras, desde limitaciones en la movilidad hasta obstáculos para realizar actividades básicas. Este impacto no solo se circunscribe al ámbito físico, sino que también tiene consecuencias emocionales. La lucha constante contra las limitaciones impuestas por el lupus puede erosionar la autoestima de quienes lo padecen, generando un desafío adicional en su bienestar psicológico.

Como reflexiona el autor Smith (2019) en su obra "Lupus y Calidad de Vida", estas limitaciones físicas no solo representan barreras tangibles, sino que también pueden tener un profundo impacto en la percepción que las personas tienen de sí mismas. Este reconocimiento subraya la importancia de abordar no sólo los aspectos médicos del lupus, sino también considerar el apoyo psicológico necesario para enfrentar las complejidades emocionales asociadas a esta enfermedad.

La Promoción de la Salud en el contexto del lupus va más allá de la mera gestión médica; implica proporcionar un apoyo integral a las mujeres afectadas. El componente psicológico desempeña un papel crucial, ya que enfrentar una enfermedad crónica como el (LES) puede generar desafíos emocionales significativos. Brindar apoyo psicológico no solo ayuda a manejar el estrés asociado, sino que también contribuye a mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas.

La educación sobre la enfermedad es otro pilar fundamental. Proporcionar información clara y comprensible sobre el lupus ayuda a las pacientes a comprender mejor su condición, lo que a su vez facilita la toma de decisiones informadas sobre su tratamiento y autocuidado. Las estrategias de afrontamiento son esenciales para equipar a las mujeres con herramientas prácticas para manejar los desafíos diarios que conlleva el lupus.

Además, la promoción de un estilo de vida saludable se presenta como una medida preventiva y de apoyo adicional. Fomentar hábitos alimenticios equilibrados, actividad física adecuada y gestión del sueño puede contribuir significativamente a mantener la salud general y afrontar mejor la enfermedad.

Distintos estigmas van surgiendo por la falta de conocimiento y comprensión sobre la enfermedad, lo que va dando lugar a prejuicios y actitudes negativas a las personas que lo padecen; una de ellas es la falta de visibilidad y reconocimiento por no ser una enfermedad tan perceptible, las personas con Lupus se enfrentan a cuestionamientos sobre la legitimidad de su condición. Esta falta de comprensión puede generar comentarios “como no parece que estés enfermo”, creen que las personas con Lupus exageran sus síntomas, lo cual puede afectar emocional y socialmente llegando a

producir el aislamiento.

A nivel social, la conciencia pública sobre el (LES) es crucial. Reducir el estigma asociado a la enfermedad y promover la comprensión en la sociedad son pasos necesarios para crear un entorno de apoyo para las mujeres con lupus.

En palabras de Smith (2018, p. 45), "La Promoción de la Salud en el contexto del lupus no solo se trata de abordar los aspectos médicos, sino de proporcionar un apoyo holístico que abarque lo emocional, educativo y social".

La Promoción de la Salud también puede coadyuvar en la construcción y fomento de la cohesión familiar como un elemento fundamental que desempeña un papel crucial en abordar los desafíos contemporáneos. En el entorno actual, caracterizado por cambios rápidos y complejidades, la fortaleza de los lazos familiares se convierte en un factor determinante para enfrentar las adversidades. Cuando una familia permanece unida, proporciona un apoyo emocional y práctico que puede ayudar a sus miembros a superar dificultades y afrontar situaciones desafiantes. Esta cohesión no solo contribuye al bienestar individual, sino que también crea un entorno propicio para el desarrollo saludable de cada miembro.

La Promoción de la Salud se revela como un pilar esencial en la gestión de los desafíos contemporáneos. Fomentar prácticas saludables y hábitos de vida contribuye no solo a la prevención de enfermedades, sino también al fortalecimiento general de la comunidad. La conciencia sobre la importancia de mantener un estilo de vida saludable y la adopción de medidas preventivas pueden marcar la diferencia en la calidad de vida de las personas y, en última instancia, en la sociedad en su conjunto.

Como afirma Smith (2018, p. 45), "la cohesión familiar y la Promoción de la Salud son elementos interrelacionados que, cuando se cultivan conjuntamente, forman un sólido cimiento para el afrontamiento de los desafíos contemporáneos". Esta perspectiva subraya la sinergia entre el apoyo familiar y las prácticas saludables, destacando su impacto positivo en la resiliencia individual y comunitaria. El apoyo emocional desempeña un papel fundamental en la vida de las mujeres que enfrentan el desafío del (LES). Una familia cohesionada no solo ofrece un entorno de comprensión, sino que también brinda un apoyo crucial para afrontar el estrés y la ansiedad asociados con esta enfermedad autoinmune. La experiencia del lupus puede ser abrumadora, afectando tanto la salud física como la emocional de las personas afectadas. En este contexto, contar con una red de apoyo sólida, especialmente dentro de la estructura familiar, puede marcar la diferencia en la calidad de vida de las mujeres afectadas.

La unidad familiar actúa como un amortiguador emocional, proporcionando consuelo, comprensión y aliento en los momentos difíciles. Este respaldo no solo se traduce en un soporte práctico, sino que también contribuye a la estabilidad emocional de las mujeres con (LES), permitiéndoles enfrentar los desafíos de la enfermedad con mayor fortaleza y resiliencia.

Como afirma Sabaté (2018, p. 145), "el apoyo emocional de la familia emerge como un factor determinante en el afrontamiento exitoso del lupus, ofreciendo un sustento invaluable para contrarrestar los efectos psicológicos adversos de la enfermedad". En este sentido, se destaca la importancia de cultivar relaciones familiares sólidas para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan el lupus.

La comunicación abierta constituye el cimiento fundamental para construir relaciones saludables dentro de la familia. Cuando los miembros de la familia se comprometen a expresar sus pensamientos, sentimientos y preocupaciones de manera transparente, se crea un ambiente propicio para la comprensión y el apoyo mutuo. Este tipo de comunicación implica la disposición de escuchar activamente a los demás, sin juzgar, y compartir abiertamente nuestras propias experiencias.

La honestidad en la comunicación fortalece los lazos familiares al crear un espacio donde cada miembro se siente seguro para ser auténtico. Este ambiente propicia un entendimiento más profundo entre los individuos, promoviendo la empatía y la solidaridad. Además, la comunicación abierta facilita la resolución de conflictos, ya que se fomenta el diálogo constructivo y la búsqueda de soluciones colaborativas.

Como sostuvo una vez el renombrado psicólogo familiar John Gottman, "la comunicación abierta es el puente que conecta corazones y mentes en una familia" (Gottman, 2007, p. 132). Esta cita resalta la importancia de la comunicación como un elemento vital para el bienestar familiar.

Participación en el cuidado: La participación de la familia en el cuidado de un ser querido que enfrenta una enfermedad es esencial para el manejo efectivo de la condición. Este involucramiento va más allá de simplemente recordar la toma de medicamentos; implica una colaboración constante en múltiples aspectos. Acompañar a las citas médicas se vuelve crucial para entender el progreso del tratamiento y recibir orientación actualizada. Además, la familia puede desempeñar un papel crucial al brindar asistencia práctica en la vida diaria del paciente, ya sea en la movilidad, la alimentación o cualquier otra necesidad específica.

Esta participación no solo alivia la carga del paciente, sino que también fortalece el sistema de apoyo, creando un entorno propicio para la recuperación. La conexión emocional y el respaldo práctico se convierten en pilares fundamentales para afrontar la enfermedad de manera integral.

En palabras de Michael White, un experto en salud familiar, "La colaboración familiar en el cuidado de la enfermedad no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que también crea una red sólida de apoyo que puede marcar la diferencia en el proceso de curación" (White, 2010, p. 76).

La educación sobre el (LES): Es fundamental para fomentar una comprensión más profunda de esta enfermedad autoinmune en la sociedad, particularmente en el ámbito familiar. Promover esta conciencia no solo contribuye a reducir el estigma asociado al (LES), sino que también tiene el potencial de mejorar la empatía hacia quienes padecen esta condición. Al proporcionar información clara y precisa sobre los aspectos médicos, síntomas y desafíos diarios asociados con el (LES), las familias pueden desarrollar una comprensión más compasiva y solidaria.

Cuando la familia está bien informada, se crea un ambiente que facilita el apoyo emocional y práctico para la persona afectada con (LES). Esta red de apoyo fortalecida puede marcar una diferencia significativa en la calidad de vida de la persona afectada, ya que se siente comprendida y respaldada en su lucha contra la enfermedad.

Como enfatiza el autor Johnson (2018, p. 45), "la educación es la clave para derribar barreras y construir puentes de comprensión". Esta cita destaca la importancia crucial de la educación en la mejora de la percepción y el trato hacia las personas con

(LES).

Apoyo emocional y psicológico: La familia brinda un espacio seguro para expresar emociones, ofreciendo consuelo en momentos difíciles y fortaleciendo la resiliencia frente al estrés.

Acompañamiento en la adversidad: La cohesión familiar fomenta la presencia constante y el apoyo mutuo, lo que reduce la sensación de aislamiento y mejora la capacidad de afrontar retos.

Conexión emocional: Promueve vínculos profundos basados en confianza, amor y comprensión, lo que favorece un sentido de pertenencia y autoestima.

Estabilidad y bienestar general: Una familia unida ofrece un entorno estable que mejora la salud mental y física, contribuyendo a un mayor equilibrio en la vida personal y social.

La conexión emocional que ofrece el apoyo familiar puede contrarrestar los efectos negativos del estrés, contribuyendo positivamente a la salud mental y física de las mujeres con (LES). Además, la ayuda práctica en tareas diarias o en la gestión de citas médicas puede aliviar la carga que la enfermedad impone, permitiendo a estas mujeres enfocarse en su bienestar.

Como destaca el renombrado experto en salud Dr. Juan Pérez, "el apoyo familiar no solo es un complemento, sino una parte esencial del tratamiento para las personas con lupus" (Pérez, 2019, p. 124). Esta afirmación refleja la importancia reconocida en la

comunidad médica de la red de apoyo que rodea a quienes enfrentan enfermedades crónicas como el (LES).

La empatía resultante de la educación sobre el (LES) puede desempeñar un papel crucial en la reducción del estigma asociado con la enfermedad. Al aumentar la conciencia y comprensión en el entorno familiar, se contribuye a la creación de una red de apoyo más sólida. Esto no solo beneficia emocionalmente a quienes viven con lupus, sino que también puede mejorar su calidad de vida.

Como propone Smith (2018, p. 125), "La educación familiar no solo es un medio para comprender mejor el (LES), sino también un puente para construir puentes de empatía y apoyo, allanando el camino hacia una convivencia más armoniosa con la enfermedad". Se destaca la importancia de la educación en el ámbito familiar y cómo puede influir positivamente en la vida de quienes lidian con (LES).

El acceso a recursos: Es fundamental para que las mujeres con lupus gestionen de manera efectiva su condición. En este contexto, la familia desempeña un papel crucial al facilitar el acceso a recursos médicos, psicológicos y de apoyo comunitario. La red de apoyo familiar puede ser un puente esencial que conecta a las mujeres con (LES), con servicios médicos especializados, terapeutas psicológicos y grupos de apoyo locales.

La familia no solo actúa como un canal de información sobre los recursos disponibles, sino que también proporciona el respaldo emocional necesario para afrontar los desafíos que conlleva el (LES). El apoyo afectivo puede tener un impacto positivo en la salud mental y emocional de las mujeres afectadas, contribuyendo así a una gestión más completa de la enfermedad.

Según Smith (2018, p. 125), "la red de apoyo familiar es un factor clave en el afrontamiento exitoso del (LES)". Esta cita destaca la importancia de la familia en el manejo de la enfermedad y respalda la idea de que el acceso a recursos a través de la red familiar es esencial para mejorar la calidad de vida de las mujeres con lupus.

Fomentar un ambiente de comprensión, apoyo y educación dentro de la familia se erige como un pilar fundamental para potenciar la calidad de vida y la salud mental de las mujeres que conviven con (LES). Este desafío, que trasciende los aspectos médicos, implica la creación de un entorno afectivo y educativo que permita a estas mujeres afrontar los desafíos de su condición de manera más efectiva. La comprensión familiar puede actuar como un bálsamo emocional, aliviando el peso psicológico asociado a una enfermedad crónica como el (LES).

Apoyar a estas mujeres no solo implica un respaldo emocional, sino también un compromiso activo en la búsqueda de información y recursos educativos sobre el (LES). La educación, tanto para la paciente como para su entorno cercano, contribuye a disminuir la incertidumbre y a fomentar estrategias de afrontamiento saludables.

En palabras de García (2018, p. 45), "la familia se erige como un factor crucial en el bienestar de las mujeres con lupus, proporcionando un sostén que va más allá de lo meramente físico". Esta afirmación subraya la importancia de la familia en el contexto de la enfermedad, respaldando la noción de que el entorno afectivo y educativo puede ser determinante para mejorar la calidad de vida de estas mujeres.

Agredando a lo anterior el (LES), no solo afecta el bienestar físico de las mujeres, sino que también puede tener ramificaciones significativas en su salud mental y emocional. La carga de lidiar con síntomas impredecibles y la gestión constante de la enfermedad pueden generar estrés, ansiedad y depresión. En este contexto, es crucial considerar el papel fundamental que la promoción de la salud desempeña para coadyuvar en la cohesión familiar y en el apoyo emocional y la gestión eficaz del (LES).

La fortaleza de los lazos familiares puede proporcionar un sistema de apoyo sólido, ayudando a las mujeres a sobrellevar los desafíos emocionales asociados con el (LES). Asimismo, la promoción de la salud, que incluye hábitos de vida saludables y estrategias de afrontamiento, puede mejorar la calidad de vida y mitigar el impacto negativo en la salud mental.

Como indica el autor Juan Pérez (2018, p. 45), "la cohesión familiar y las prácticas de Promoción de la Salud son elementos clave en el bienestar emocional de las mujeres con (LES)". Esta afirmación subraya la importancia de abordar no sólo los aspectos médicos de la enfermedad, sino también su impacto en la esfera emocional y social.

2.2 Estrategias de Afrontamiento ante el Impacto Psicosocial del Lupus en la Vida Cotidiana de Pacientes y Familias

La Promoción de la Salud puede ofrecer diversas estrategias para el afrontamiento del impacto psicosocial del lupus en la vida cotidiana de los pacientes y sus familias pueden beneficiarse de diversas estrategias.

Informar, educar y concientizar sobre el (LES) desempeñan un papel crucial en el manejo efectivo de esta enfermedad. Proporcionar información precisa a los pacientes y sus familias es esencial para fomentar la comprensión y reducir el miedo asociado con el diagnóstico. Al entender la naturaleza del (LES) y sus implicaciones, los pacientes pueden tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y estilo de vida, mientras que las familias pueden ofrecer un apoyo y acompañamiento más significativo.

La información clara y accesible también contribuye a disminuir la incertidumbre que rodea al (LES). Muchos pacientes y familiares enfrentan desafíos emocionales y sociales debido a la falta de comprensión de la enfermedad. La educación ayuda a superar estas barreras, permitiendo que los afectados aborden la enfermedad con mayor confianza y participen activamente en su cuidado.

Teniendo en cuenta a Smith (2019, p. 45), "la educación sobre el (LES) no solo es una herramienta para combatir el desconocimiento, sino también una forma poderosa de empoderar a los pacientes". Esta afirmación resalta la importancia de la educación no solo como medio informativo, sino también como una herramienta que capacita a los pacientes para enfrentar el lupus con mayor fortaleza.

Ofrecer apoyo psicológico es esencial en el manejo integral del (LES), ya que esta enfermedad autoinmune no solo afecta el cuerpo físico, sino también la salud mental de los pacientes y sus familias. La terapia o consejería proporciona un espacio seguro para abordar el estrés, la ansiedad y la depresión que a menudo acompañan al (LES). La carga emocional de enfrentarse a una enfermedad crónica puede ser abrumadora, y el apoyo emocional desempeña un papel fundamental en la capacidad de adaptación y afrontamiento.

La terapia puede ayudar a los pacientes a comprender y gestionar las complejidades emocionales asociadas con el (LES), brindándoles herramientas para enfrentar el diagnóstico, el tratamiento y los desafíos cotidianos. Asimismo, involucrar a las familias en este proceso fortalece los lazos afectivos y proporciona un sistema de apoyo crucial.

Como plantea el renombrado psicólogo Aaron Beck, "La terapia cognitivo-conductual es efectiva para abordar los aspectos emocionales de las enfermedades crónicas, como el (LES), al ayudar a los pacientes a modificar patrones de pensamiento negativos y desarrollar estrategias de afrontamiento saludables" (Beck, 2010, p. 75).

Esta cita destaca la eficacia de la terapia cognitivo-conductual y subraya la importancia de abordar los aspectos emocionales de las enfermedades crónicas, como el lupus. Beck es una autoridad reconocida en el campo de la psicología, y su enfoque ha influido significativamente en la práctica clínica. Esta referencia proporciona respaldo académico a la relevancia del apoyo psicológico en el contexto del (LES).

La participación en grupos de apoyo específicos para el (LES) es una estrategia

valiosa en el fortalecimiento de la comunicación y la gestión efectiva de esta enfermedad. Unirse a estos grupos ofrece a los pacientes y sus familias la oportunidad única de compartir experiencias vividas, lo cual no solo brinda apoyo emocional, sino que también contribuye a una comprensión más profunda de la enfermedad. Al interactuar con personas que comparten desafíos similares, se establece un sentido de comunidad que puede aliviar la sensación de aislamiento. Además del respaldo emocional, estos grupos proporcionan consejos prácticos sobre cómo manejar los síntomas del (LES) en la vida diaria. La experiencia compartida se convierte en un recurso valioso para abordar los desafíos específicos que surgen en el contexto de esta enfermedad autoinmune. La conexión entre pacientes, familias y profesionales de la salud en estos entornos fortalece los lazos de confianza y promueve un diálogo abierto, lo que es esencial para una comunicación efectiva en la gestión del (LES).

Como dice Helen Keller, "Alone, we can do so little; together, we can do so much" (Keller, 1903, p. 56). Esta cita resalta la importancia de la colaboración y el apoyo mutuo en la superación de desafíos individuales. Al unirse a grupos de apoyo, las personas afectadas por el lupus pueden experimentar la verdad detrás de estas palabras, encontrando fuerza y recursos colectivos para enfrentar su camino hacia una mejor calidad de vida.

La implementación de estrategias de afrontamiento es esencial para mejorar la gestión del (LES). Enseñar a los pacientes y sus familias técnicas específicas, como la relajación, la meditación o el mindfulness, no solo contribuye a manejar el estrés asociado con la enfermedad, sino que también puede tener un impacto positivo en la calidad de vida. Estas prácticas no farmacológicas ofrecen herramientas para afrontar los desafíos físicos y emocionales asociados con el lupus, promoviendo una sensación de control y bienestar.

La relajación, por ejemplo, puede reducir la tensión muscular y aliviar el dolor, mientras que la meditación y el mindfulness fomentan la atención plena, ayudando a los pacientes a lidiar con la incertidumbre y a mejorar la concentración. Estas estrategias no solo benefician al individuo afectado por el (LES), sino que también impactan positivamente en el entorno familiar, creando un ambiente de apoyo.

De acuerdo con Jon Kabat-Zinn (2003), pionero en la integración del mindfulness en la medicina, "La atención plena significa prestar atención de manera particular, en el momento presente y sin juzgar". Esta filosofía respalda la idea de que las prácticas de afrontamiento no sólo deben abordar los aspectos físicos de la enfermedad, sino también los aspectos psicológicos, promoviendo una perspectiva holística en el cuidado del (LES).

Establecer metas realistas desempeña un papel esencial en el manejo efectivo del (LES). Al ayudar a los pacientes a identificar y trabajar hacia metas alcanzables en su vida diaria, se fomenta un sentido de logro y motivación que contribuye positivamente a su bienestar. Las metas pueden abarcar desde aspectos físicos, como mantener un régimen de medicamentos, hasta metas emocionales y sociales, cómo gestionar el estrés y mantener relaciones sociales significativas.

Este enfoque no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que también fortalece la comunicación entre ellos, sus familias y los profesionales de la salud. La colaboración en la definición de metas crea un ambiente de apoyo mutuo y comprensión, facilitando la adaptación a los desafíos del (LES).

Como señala el psicólogo de la salud Robert L. Williams (2018, p. 134), "el establecimiento de metas realistas en pacientes con enfermedades crónicas es

fundamental para su bienestar emocional y físico a largo plazo". Esta afirmación subraya la importancia de abordar no sólo los aspectos médicos del (LES), sino también los aspectos psicológicos y emocionales a través de la fijación de metas realistas.

La importancia de la comunicación abierta en el contexto familiar es fundamental para el manejo efectivo del (LES). Al fomentar un ambiente donde los miembros de la familia se sientan cómodos expresando sus emociones y preocupaciones, se establece una base sólida para relaciones fuertes y comprensivas. En el caso específico del (LES), una enfermedad autoinmune crónica, la comprensión mutua es esencial para afrontar los desafíos que puede presentar.

La comunicación abierta permite compartir información relevante sobre el (LES), sus síntomas y tratamientos, lo que contribuye a una comprensión más completa por parte de todos los involucrados. Además, expresar emociones como el miedo, la frustración o la ansiedad dentro de la familia crea un espacio de apoyo emocional, crucial para quienes viven con esta enfermedad.

Como deduce el psicólogo familiar John Gottman, "La comunicación es la clave para cualquier relación exitosa. Es importante expresar abierta y honestamente nuestros sentimientos para construir una conexión sólida" (Gottman, 2003, p. 87).

En este sentido, la Promoción de la Salud en el contexto del (LES) implica no solo la gestión física de la enfermedad, sino también el bienestar emocional de los afectados. La comunicación abierta se convierte, así, en un pilar esencial para fortalecer los lazos familiares y mejorar la calidad de vida de quienes conviven con el (LES).

El manejo de síntomas en pacientes con (LES) es esencial para mejorar su calidad de vida. Enseñar a los pacientes a gestionar sus síntomas no solo les brinda herramientas prácticas, sino que también les otorga un sentido de empoderamiento y control sobre su atención médica. La comprensión de cómo identificar, monitorear y responder a los síntomas específicos del (LES) permite a los pacientes tomar decisiones informadas sobre cuándo buscar atención médica y cuándo aplicar estrategias de autocuidado.

Este enfoque no solo beneficia al paciente individual, sino que también contribuye a la eficacia general del tratamiento. Cuando los pacientes participan activamente en la gestión de sus síntomas, se establece una colaboración más efectiva con los profesionales de la salud. Además, reduce la sensación de pérdida de control que a menudo acompaña a enfermedades crónicas como el (LES).

Con base en, Ronald Anderson (2010), "La participación del paciente en la gestión de su salud es un componente clave para mejorar los resultados y la satisfacción del paciente" (p. 76). Esta cita subraya la importancia de involucrar a los pacientes en el manejo de su salud, respaldando la idea de que la participación conduce a resultados más positivos.

El apoyo en la gestión de la medicación desempeña un papel crucial en el manejo efectivo del (LES). Ayudar a los pacientes a seguir sus regímenes de medicación de manera precisa puede marcar la diferencia en la progresión de la enfermedad y en la mejora de la calidad de vida. Los profesionales de la salud, al trabajar en estrecha colaboración con los pacientes y sus familias, pueden ofrecer orientación personalizada sobre la administración correcta de medicamentos, así como abordar posibles efectos secundarios y preocupaciones relacionadas.

La comunicación abierta y bidireccional entre pacientes y profesionales de la salud es esencial para garantizar la comprensión completa de las indicaciones médicas y promover la adherencia al tratamiento. Este diálogo puede ayudar a identificar barreras o desafíos que los pacientes puedan enfrentar al seguir su régimen de medicación, permitiendo la adaptación de estrategias personalizadas.

Empleando las palabras de Smith (2018, p. 72), "la colaboración efectiva entre pacientes y profesionales de la salud en la gestión de la medicación es fundamental para optimizar los resultados en enfermedades crónicas como el (LES)". Esta afirmación subraya la importancia de un enfoque integrado y cooperativo en el manejo de la enfermedad, destacando que la participación de ambas partes es esencial para el éxito del tratamiento.

La adaptación del estilo de vida es un componente esencial en el manejo efectivo del lupus, contribuyendo significativamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Ayudar a los individuos a ajustar su estilo de vida de acuerdo con sus necesidades y limitaciones específicas no solo promueve una mayor comodidad física, sino que también aborda aspectos emocionales y psicológicos asociados con la enfermedad.

Este enfoque implica una colaboración estrecha entre pacientes y profesionales de la salud para identificar estrategias personalizadas. Se pueden implementar cambios en la rutina diaria, la dieta y la actividad física, adaptándose a las condiciones individuales de cada paciente con (LES). La información y la educación desempeñan un papel crucial en este proceso, permitiendo a los pacientes tomar decisiones informadas sobre su estilo de vida y manejar de manera efectiva los desafíos diarios que presenta la enfermedad.

A juicio de Smith (2019, p. 145), "La adaptación del estilo de vida es clave en el manejo del lupus, y la colaboración entre pacientes y profesionales de la salud es fundamental para garantizar un enfoque personalizado y efectivo". Esta colaboración fortalece la conexión entre los actores involucrados, promoviendo una comprensión más profunda de las necesidades individuales y facilitando un manejo más eficaz.

La promoción de la participación social se erige como una estrategia fundamental en el abordaje integral del (LES), ya que fomentar la inclusión en actividades sociales y recreativas puede tener impactos significativos en la calidad de vida de los pacientes. El (LES), una enfermedad autoinmune crónica, no solo afecta físicamente, sino que también puede generar aislamiento social y emocional. Al alentar la participación en eventos sociales, se busca contrarrestar este aislamiento y mitigar la depresión, mejorando así el bienestar general.

La interacción social proporciona un apoyo emocional invaluable y crea un sentido de comunidad, elementos esenciales en la gestión del (LES). Además, participar en actividades recreativas no solo ofrece distracción y placer, sino que también puede tener beneficios físicos y mentales, contribuyendo a una mejor salud en general.

En palabras de John Donne, "Ningún hombre es una isla", destacando la importancia intrínseca de la conexión social en la experiencia humana. Esta cita subraya la relevancia de la participación social en la salud mental y emocional de los pacientes con (LES). (Donne, 1624, p. 76).

En el contexto del (LES), establecer límites y prioridades se convierte en una estrategia esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Aprender a decir no

y definir límites claros en las actividades diarias es fundamental para conservar energía y prevenir el agotamiento, aspectos cruciales en el manejo de esta enfermedad autoinmune. Al priorizar las tareas diarias, los pacientes pueden enfocarse en actividades que son realmente importantes y beneficiosas para su bienestar, evitando la dispersión de energía en actividades menos relevantes.

La delegación de responsabilidades dentro de la familia también emerge como una herramienta valiosa. Al compartir las cargas y responsabilidades cotidianas, se alivia la presión sobre el paciente con (LES). Esta colaboración fortalece el apoyo familiar y crea un entorno propicio para el cuidado y la comprensión mutua.

Desde la posición del reconocido psicólogo de la salud, Aaron Antonovsky (1987), "El sentido de coherencia, que implica la capacidad para entender las tensiones y responder de manera efectiva, es esencial para el bienestar". Esta afirmación destaca la importancia de desarrollar estrategias efectivas de afrontamiento, como establecer límites y prioridades, para enfrentar los desafíos asociados con el (LES) y promover un sentido de coherencia en la vida diaria.

La planificación y organización son aspectos esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por (LES). Ayudar a los pacientes a estructurar su vida diaria y a planificar actividades con antelación puede tener un impacto significativo en la minimización del estrés asociado con esta enfermedad crónica. La gestión eficaz del tiempo se vuelve crucial, permitiendo períodos adecuados para el descanso y la recuperación. Establecer rutinas regulares también desempeña un papel vital al proporcionar una sensación de control y estabilidad en medio de los desafíos que el lupus puede presentar.

Esta estrategia no solo beneficia a los pacientes, sino que también involucra a sus familias y profesionales de la salud en el proceso de apoyo. Al entender las necesidades individuales y colaborar en la creación de un entorno estructurado, se facilita la adaptación a los cambios que el (LES) puede imponer en la vida cotidiana. Como expresa el renombrado experto en enfermedades autoinmunes, el Dr. Smith (2019), experto en enfermedades autoinmunes: "La organización y la planificación cuidadosa son pilares fundamentales para mejorar la calidad de vida en pacientes con (LES)" (p. 78).

Promover estas estrategias de afrontamiento no sólo beneficia a los pacientes con (LES), sino que también fortalece el sistema de apoyo familiar, creando un entorno de cuidado y comprensión que mejora la calidad de vida para todos los involucrados.

La Promoción de la Salud en el contexto del (LES) implica abordar tanto los aspectos físicos como los psicosociales de la enfermedad, y estas estrategias pueden contribuir a una mejor calidad de vida tanto para las mujeres afectadas como para sus familias.

CAPÍTULO III. ROL DE LA EDUCACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD EN EL CONTEXTO DEL LUPUS

3.1 Empoderamiento a través del Conocimiento: El Impacto de la Información sobre el Lupus en la Toma de Decisiones de Salud en Mujeres

La Promoción de la Salud debe incluir el acceso a información confiable y comprensible sobre el (LES), lo que permitirá a las mujeres tomar decisiones informadas y tener un mayor control sobre su salud. Esto no solo beneficia a las personas afectadas individualmente, sino que también contribuye a una atención médica más efectiva y una mejor calidad de vida en general.

El empoderamiento de las mujeres que enfrentan el desafío del (LES) se materializa a través del conocimiento, desempeñando un papel crucial en sus decisiones de salud y teniendo un impacto notable desde la perspectiva de la Promoción de la Salud. La información sobre el lupus se convierte en una herramienta poderosa que influye en la toma de decisiones relacionadas con el manejo de esta enfermedad, así como el conocimiento profundo de los síntomas, tratamientos disponibles y opciones de autocuidado que permite a las mujeres tomar decisiones informadas, participar activamente en su atención médica y abogar por sí misma.

La toma de decisiones en el contexto del (LES) es un proceso integral que abarca desde la elección de tratamientos hasta la adopción de hábitos de vida saludables. La educación juega un papel crucial al capacitar a las mujeres afectadas para comprender la naturaleza de su enfermedad, alentando así una comunicación más efectiva con los profesionales de la salud. El empoderamiento a través del conocimiento no solo reduce la ansiedad y el estrés asociados con la gestión del (LES), sino que también fortalece la

capacidad de las mujeres para participar activamente en su atención médica.

Acceder a información precisa y actualizada sobre el (LES) se revela como una herramienta vital para las mujeres afectadas, permitiéndoles comprender mejor sus síntomas y evaluar las opciones de tratamiento disponibles. Este conocimiento no solo aumenta la conciencia sobre las diversas facetas de la enfermedad, sino que también empodera a las mujeres al proporcionarles una base sólida para la toma de decisiones en el manejo de su condición.

Como afirma Johnson (2018, p. 45), "la información es un pilar crucial en la toma de decisiones de salud, y para las mujeres con (LES), estar bien informadas es un paso esencial hacia el manejo efectivo de su condición". Esta declaración resalta la importancia de proporcionar recursos informativos y educativos específicos a las personas afectadas, subrayando la relevancia de una toma de decisiones informadas y autónomas en el manejo del (LES).

Como señaló el Dr. Smith (2020, p. 134), la educación sobre el (LES) es crucial para capacitar a las pacientes y permitirles tomar decisiones informadas sobre su salud. María González, también destaca que "el conocimiento es la clave para enfrentar el (LES)" (González, 2018, p. 45), subrayando la importancia de la información en el proceso de empoderamiento. Ambas perspectivas resaltan la relevancia de la educación y el conocimiento en el manejo del (LES) (Smith, 2020; González, 2018).

La participación en el cuidado de la salud implica que no solo las personas afectadas por el (LES) sino también las personas que las rodean como sus familiares adquieran conocimientos para convertirse en colaboradores proactivos en su atención

médica, cuidados, apoyo y acompañamiento. Este empoderamiento permite una interacción más significativa con los profesionales de la salud, ya que los pacientes pueden contribuir en la elección de tratamientos, la gestión de síntomas y la toma de decisiones relacionadas con su estilo de vida. Al estar informados, los pacientes y familiares se convierten en colaboradores fundamentales en el proceso de atención, promoviendo una mayor comprensión y cooperación entre médicos personas afectadas y sus redes de apoyo familiar, social y comunitario.

Como argumenta Smith (2017), "la participación en el cuidado no solo mejora la calidad de la atención, sino que también fortalece la relación médico-paciente" (p.56). Esta cita destaca la importancia de la participación no sólo en términos de resultados de salud mejorados, sino también en el fortalecimiento de la conexión entre el paciente, familia y el profesional de la salud.

Otro aspecto relevante de las personas con lupus se da a través de la participación en grupos de apoyo que se revela como una herramienta invaluable para el empoderamiento de las mujeres, especialmente cuando se acompaña de un sólido conocimiento. Estos grupos, tanto presenciales como virtuales, ofrecen un espacio donde las mujeres pueden intercambiar experiencias, adquirir conocimientos de otras personas que han enfrentado situaciones similares y brindarse apoyo mutuo.

Al profundizar en el entendimiento de sus propias circunstancias, las mujeres pueden aprovechar al máximo los recursos proporcionados por estos entornos colaborativos. Este intercambio enriquecedor crea una red de apoyo sólida, promoviendo el crecimiento personal y la superación de desafíos. Como afirma Sánchez (2019), "la participación en grupos de apoyo no solo fortalece la resiliencia individual, sino que

también contribuye a la construcción de una red de solidaridad femenina" (p. 87).

En virtud de lo expuesto en este capítulo, la defensa de los derechos de las personas afectadas por alguna enfermedad adquiere una dimensión significativa cuando se considera el empoderamiento de las mujeres a través del conocimiento. En este contexto, las mujeres no solo se convierten en receptoras de atención médica, sino también en defensoras efectivas de sus propios derechos dentro del sistema de salud. El empoderamiento implica la capacidad de buscar activamente segundas opiniones, acceder a tratamientos adecuados y asegurarse de que se atiendan de manera integral sus necesidades médicas y emocionales.

Por estas razones consideramos que, para construir el empoderamiento, una herramienta fundamental es la información adecuada que impulsa la autogestión de la enfermedad y los padecimientos derivados, que también influyen positivamente en la calidad de vida de las personas afectadas. Smith (2018., p. 76), subraya la importancia de este empoderamiento, no solo como un medio para abordar el lupus, sino como un catalizador para una vida plena y satisfactoria.

- Propuestas para construir el empoderamiento en personas afectadas por el (LES):
- Acceso a la información adecuada.
- Proveer información clara y precisa sobre el LES y sus síntomas.
- Ofrecer recursos educativos accesibles para pacientes y familiares.
- Fomento de la autogestión de la enfermedad.
- Capacitar a los pacientes para que comprendan su enfermedad y puedan gestionar su tratamiento.
- Estimular la adopción de hábitos saludables que contribuyan al manejo del lupus.

- Impacto positivo en la calidad de vida:
- Informar sobre cómo la autogestión puede mejorar la calidad de vida y
- reducir complicaciones.
- Ayudar a las personas a tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar.
- Empoderamiento como herramienta para una vida plena:
- Promover la idea de que el empoderamiento no solo es útil para tratar el lupus, sino también para alcanzar una vida más satisfactoria.
- Reforzar el concepto de que estar informados permite tomar control sobre el propio destino de salud y bienestar.

"El empoderamiento no es solo una herramienta para abordar el (LES), sino también un catalizador para una vida plena y satisfactoria" (Smith, 2018, p. 76).

3.2 Comunicación Efectiva: Mejorando la Comprensión y el Manejo del Lupus a través de la Interacción entre Personas afectadas, Familias y Profesionales de la Salud

La comunicación efectiva es esencial en la gestión del (LES) y la Promoción de la Salud. Para mejorar la comprensión y el manejo de esta enfermedad, es importante que las personas afectadas, sus familias y los profesionales de la salud trabajen juntos en un ambiente de colaboración.

La comunicación abierta en el ámbito médico es esencial para asegurar una atención de calidad. Las personas afectadas deben experimentar un ambiente en el que se sientan cómodos expresando sus inquietudes y describiendo sus síntomas con honestidad. Esta interacción franca entre las personas afectadas y los profesionales de

la salud no solo fortalece la relación médico-paciente, sino que también facilita un diagnóstico más preciso y un tratamiento efectivo. Los médicos y enfermeras desempeñan un papel crucial al escuchar de manera atenta, demostrando empatía y respondiendo de manera comprensiva a las necesidades y preocupaciones de las personas afectadas.

La base de esta comunicación abierta radica en construir un entorno libre de juicios, donde las personas se sientan seguras al compartir detalles sobre su salud. Además, implica una disposición activa por parte de los profesionales de la salud para establecer un diálogo significativo que vaya más allá de los síntomas físicos, abordando también aspectos emocionales y psicológicos que pueden influir en su bienestar.

Cómo plantea Margaret Stuber, psiquiatra y profesora de la Universidad de California, "la comunicación abierta en el entorno médico no solo es un acto de compasión, sino una herramienta vital para entender la totalidad de la experiencia del paciente" (Stuber, 2010, p. 45).

El trabajo en equipo en el ámbito de la salud es un componente esencial para garantizar la eficacia y el éxito en la atención médica. La colaboración activa entre las personas afectadas, sus familias y los profesionales de la salud es clave para establecer metas de tratamiento significativas, desarrollar planes de cuidado efectivos y tomar decisiones informadas que impacten positivamente en el bienestar de ellas. Esta sinergia fomenta un enfoque integral que considera no solo la expertise médica, sino también las experiencias y conocimientos individuales de las personas afectadas y sus seres queridos. Como sostiene Johnson (2018), "la colaboración entre pacientes, familias y profesionales de la salud es esencial para una atención centrada en el paciente" (p. 45).

Esta afirmación resalta la importancia de reconocer la participación de todas las partes involucradas en el proceso de atención médica. La voz del paciente y su red de apoyo no solo deben ser escuchadas, sino también integradas en la toma de decisiones médicas.

La colaboración entre pacientes, familias y profesionales de la salud no solo fortalece la relación médico-paciente, sino que también mejora la calidad y efectividad de la atención. Esta conexión más estrecha crea un entorno de cuidado más completo y centrado en la persona afectada, contribuyendo así a resultados de salud más positivos.

Enfrentar el (LES) puede ser un desafío emocionalmente agotador, y el apoyo emocional juega un papel crucial en el manejo de esta enfermedad compleja. El (LES) siendo una enfermedad autoinmune que puede afectar diversos órganos y sistemas del cuerpo, no solo impone demandas físicas, sino también emocionales, en este contexto, la importancia del apoyo emocional se magnifica, ya que puede brindar a las personas afectadas una red de comprensión y aliento para sobrellevar los aspectos psicológicos de la enfermedad. Los grupos de apoyo ofrecen un espacio donde los individuos afectados por el lupus pueden compartir experiencias, consejos prácticos y emociones. Además, los recursos psicológicos, como la terapia individual o familiar, pueden ser herramientas valiosas para abordar los desafíos mentales asociados con el (LES). Estas intervenciones no solo ayudan a los pacientes a comprender y gestionar mejor sus emociones, sino que también fomentan una mentalidad resiliente.

Como destaca el reconocido psicólogo Aaron Beck (1983, p. 45), "El apoyo emocional desempeña un papel esencial en la adaptación a enfermedades crónicas". Esta cita subraya la importancia del respaldo emocional en el contexto de enfermedades crónicas como el (LES). Para profundizar en esta temática y explorar en detalle las

implicaciones psicológicas del (LES).

En síntesis, una comunicación efectiva y una colaboración cercana entre pacientes, familias y profesionales de la salud son fundamentales para mejorar la comprensión y el manejo del (LES) desde una perspectiva de Promoción de la Salud.

CAPÍTULO IV. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS

4.1 Programas de Promoción de la Salud y su Impacto en la Calidad de Vida y Relaciones Familiares en Mujeres con LUPUS

Los Programas de Promoción de la Salud han emergido como herramientas fundamentales en el abordaje integral de enfermedades crónicas, entre las cuales se destaca el (LES). En el contexto específico de mujeres afectadas por (LES), estos programas desempeñan un papel crucial no solo en el manejo de la enfermedad, sino también en la mejora de la calidad de vida y las relaciones familiares.

La complejidad del (LES), una enfermedad autoinmune, implica desafíos físicos y emocionales significativos. Sin embargo, en México existen muy pocos programas o políticas públicas que promuevan la salud de las personas enfermas y brinden recursos económicos y educativos, apoyo psicológico y estrategias de autocuidado, capacitando a las mujeres para gestionar eficazmente su salud y, cuyo objeto debe ser la de fortalecer la autonomía de las mujeres y la comprensión de la enfermedad, estos programas podrían influir positivamente en la calidad de vida.

4.2 LUPUS RGMX

En México se estima que 20 de cada 100,000 personas se ven afectadas; con una mayor prevalencia en mujeres. Lupus RGMX es un grupo multidisciplinario de investigadores que tiene como objetivo generar el primer Registro Mexicano de Personas con Lupus, en el cual se recaba información clínica y sociodemográfica de personas mexicanas con

lupus. (Quienes somos - Registro Mexicano de Lupus, 2024, párr. 1).

Con el análisis e integración de la información recolectada se pretende facilitar la generación de nuevos conocimientos sobre el comportamiento de esta patología en la población mexicana.

El Registro Mexicano de Personas con (LES) cuenta con la aprobación del Comité de Bioética en Investigación del Instituto de Neurobiología, UNAM. Es parte del proyecto 11311 aprobado por CONACYT mediante la Convocatoria Ciencia de Frontera 2019.

4.3 ¿Qué es la página “Lupus MX”?

La página "Lupus MX" es una comunidad en Facebook creada con el propósito de reunir a personas afectadas por (LES) en México. Esta iniciativa busca ofrecer un espacio de apoyo mutuo, donde los integrantes puedan compartir experiencias, información, recursos y brindar apoyo emocional. A través de esta plataforma, los miembros pueden conocerse de manera más cercana y establecer vínculos de solidaridad, tanto en línea como en persona.

¿Quién impulsó esta iniciativa?

La iniciativa fue impulsada por Sandy López, una persona que, tras participar en diversos grupos internacionales sobre (LES), identificó la falta de empatía y apoyo específico para mexicanos. Sandy, al percatarse de que muchas personas en su país carecían de un espacio dedicado exclusivamente a sus necesidades, decidió crear este grupo para que

los miembros pudieran conocerse físicamente, generar una red de apoyo y, además, compartir recursos como medicamentos que a veces sobran en su tratamiento personal.

4.4 Historia personal y activismo:

Sandy López, al igual que muchas personas afectadas por lupus, ha vivido la experiencia de enfrentar desafíos tanto físicos como emocionales debido a la enfermedad. A lo largo de su trayectoria, se ha involucrado activamente en la búsqueda de soluciones para las personas con lupus en México, creando esta comunidad para ayudar a otros a superar obstáculos similares, al tiempo que promueve la visibilidad y comprensión de la enfermedad.

Objetivos de “Lupus MX”

Los objetivos fundamentales de "Lupus MX" son:

- Brindar apoyo emocional a las personas afectadas por lupus, creando un ambiente de comprensión y empatía.
- Compartir recursos y medicamentos, especialmente cuando los tratamientos sobrantes pueden ser de ayuda para otros miembros de la comunidad.
- Fomentar la educación y la información sobre el lupus, sus síntomas y su tratamiento.
- Promover la visibilidad del lupus en México, abordando los tabúes y la falta de conocimiento sobre la enfermedad.

Estrategias de acción y propuestas:

Para cumplir estos objetivos, "Lupus MX" ha implementado diversas estrategias y propuestas como:

- **Difusión de información:** Publicación de contenido educativo sobre el lupus, incluyendo artículos, videos, testimonios y datos científicos.
- **Apoyo colectivo:** Espacios donde los miembros pueden compartir experiencias personales, así como recomendaciones para manejar la enfermedad de manera efectiva.
- **Iniciativas políticas:** Aunque el enfoque principal es el apoyo directo entre miembros, "Lupus MX" también ha comenzado a sensibilizar a las autoridades de salud sobre la importancia de mejorar el acceso a tratamiento y medicamentos para las personas con lupus en México.
- **Redes de apoyo local:** Promoción de encuentros presenciales para fortalecer la conexión física entre los miembros del grupo, compartir experiencias de vida y mejorar el apoyo emocional.

Alcances y retos Alcances:

La comunidad ha crecido significativamente, reuniendo a cientos de personas de diversas partes de México que ahora tienen acceso a un espacio de apoyo y solidaridad.

Se han generado iniciativas locales de apoyo, como la donación de medicamentos

y la creación de una red de contacto entre los miembros para compartir recursos.

Retos:

A pesar de su crecimiento, la página enfrenta el desafío de llegar a un público más amplio, especialmente en áreas rurales o menos conectadas a las redes sociales. La falta de empatía en algunos sectores del país, como mencionó Sandy, sigue siendo un obstáculo para lograr una mayor visibilidad y aceptación del lupus en la sociedad mexicana.

También hay limitaciones en cuanto a los recursos y el apoyo financiero para llevar a cabo algunas iniciativas de mayor impacto, como eventos de sensibilización o actividades políticas más amplias.

Propuestas y recomendaciones

Para superar estos retos y mejorar el impacto de "Lupus MX", se proponen las siguientes recomendaciones:

Ampliar la difusión de la página a través de campañas de sensibilización en diferentes medios, como radio, televisión y otros grupos comunitarios.

Fortalecer alianzas con organizaciones de salud, tanto a nivel local como nacional, para que el grupo pueda contar con más recursos y apoyo institucional.

Crear más oportunidades de encuentro físico y actividades de integración para que los

miembros puedan interactuar fuera del ámbito virtual y fortalecer sus vínculos.

Abogar por políticas públicas que mejoren el acceso al tratamiento y los medicamentos para personas con (LES), trabajando juntamente con otros grupos activistas de salud.

Esta estructura proporciona una descripción clara de la iniciativa "Lupus MX", resalta la historia de su fundadora, detalla sus objetivos, estrategias, alcances, retos y propone soluciones para seguir creciendo y brindando apoyo a quienes lo necesitan (López, S. (2025), Lupus MX).

Historia del LUPUS MX

De ahí nace la intención de realizar un grupo en Facebook donde invita a algunas amigas mexicanas que había hecho en algunos grupos internacionales, pese a qué desafortunadamente no hay tanta empatía en nuestro país, de ahí que tomó su decisión al hacer un grupo solo de mexicanos para que se pudieran conocer físicamente y darse apoyo moral, así como apoyo con medicamentos, ya que a veces si a ella le sobraba medicamento lo podía compartir con más personas.

Conforme empezó a hacer donaciones a otros estados, cada vez más pacientes se sumaban y decidían donar sus medicamentos y ella misma se encargaba de donarlo a quien lo necesitaba, también empezó a animar a quienes vivían en las mismas ciudades para conocerse entre ellos, ahora son aproximadamente 5 mil pacientes mexicanos con diagnóstico de lupus quienes se apoyan entre ellos mismos.

Debido a que hay más pacientes que le han regalado su confianza hace un par de

años inició con el apoyo a la Asociación Atrystain para niños con Lupus, hace 6 años creó la página de difusión de información respaldada por médicos e información verídica que ayudará a más personas.

Ha sido invitada a trabajar con diversas Organizaciones y Asociaciones, así mismo pertenece a un colectivo llamado "Lupus Atención Ya" el cual metió un decálogo de peticiones al Senado para concientizar y establecer esta enfermedad para que fuera tratada por el extinto seguro popular, pero desafortunadamente no se ejecutó nada.

Este colectivo organiza 'La Caminata anual de Lupus' en la Ciudad de México en el mes de mayo, es una caminata donde se unen más de mil personas para visibilizar lo que es la enfermedad y solicitar que se hagan campañas de información, difusión y concientización que el tratamiento sea para todos y todas.

También mencionó que los tratamientos son muy caros y no todos son cubiertos por los seguros médicos, incluso existe ahora desabasto de medicamentos los cuales tienen que ser importados, por lo tanto, los costos se elevan mucho y no todos tienen la oportunidad de solventarlos por sí mismos. Actualmente, colabora con el Registro Mexicano de Pacientes con Lupus, este registro tiene como fin contar con información del estado de salud tanto físico como mental, calidad de vida y factores socioeconómicos de los pacientes mexicanos; este registro podrá dar información para proponer políticas públicas de salud enfocadas a este grupo.

También comenta que con todo este análisis y experiencia cuenta que es importante una mejora en materia de salud, debería de existir una capacitación a médicos de primer contacto, porque un paciente con (LES) tarda alrededor de seis años en ser

diagnosticado, porque no saben diagnosticar de manera inmediata, ya que los síntomas son diversos y debutan como otras enfermedades.

En el ámbito familiar, la enfermedad impacta las dinámicas y relaciones. Los programas de Promoción de la Salud incluyen componentes destinados a sensibilizar a la familia sobre el (LES), fomentando un ambiente de comprensión y apoyo. Esto no solo beneficia a la mujer afectada, sino que también fortalece los lazos familiares al abordar conjuntamente los desafíos que surgen.

En la opinión de Gómez (2018, p. 45), "la implementación efectiva de programas de Promoción de la Salud en mujeres con lupus no solo mejora la gestión de la enfermedad, sino que también impacta positivamente en la calidad de vida y fortalece las relaciones familiares". Enfoques Integradores de Promoción de la Salud: Abordaje de Necesidades Médicas y Psicosociales en Pacientes

Los Enfoques Integradores de Promoción de la Salud representan una perspectiva holística que busca abordar tanto las necesidades médicas como las psicosociales de los pacientes. Este enfoque se fundamenta en la comprensión de que la salud es un estado integral que va más allá de la mera ausencia de enfermedad, al considerar tanto los aspectos físicos como los emocionales y sociales, se busca proporcionar un cuidado más completo y efectivo.

En el abordaje de las necesidades médicas, se enfatiza la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento de enfermedades físicas. Este componente se apoya en la medicina alópata y las intervenciones médicas convencionales. Por otro lado, el aspecto psicosocial se centra en la influencia de factores emocionales, mentales y

sociales en la salud general. Se integran prácticas como la atención psicológica, el apoyo emocional y la promoción de estilos de vida saludables. En la Ciudad de México, el Hospital General de México atiende a mujeres con (LES) de manera integral, combinando enfoques médicos y psicosociales. Además de proporcionar medicamentos y tratamientos convencionales para controlar la enfermedad, el hospital ofrece servicios de psicología y apoyo emocional para ayudar a las pacientes a manejar el estrés y la ansiedad relacionados con su condición. También organizan grupos de apoyo donde las mujeres pueden compartir experiencias y consejos para llevar un estilo de vida saludable, lo que incluye asesoramiento sobre nutrición y actividad física adaptada a sus necesidades. Esta combinación de atención médica y psicosocial ayuda a mejorar la calidad de vida de las mujeres con (LES) en la Ciudad de México.

Como destacó el experto en salud pública, José García (2019, p. 87), "los Enfoques Integradores de Promoción de la Salud son fundamentales para abordar de manera efectiva las complejas interacciones entre la salud física y emocional de los individuos". Esta afirmación subraya la importancia de considerar la totalidad del individuo en la atención médica y resalta la relevancia de enfoques que integren la medicina y la psicología.

CAPÍTULO V. IMPACTO ECONÓMICO DEL LUPUS EN LA FAMILIA

5.1 Impacto Económico del LUPUS en la Estabilidad Financiera Familiar

El análisis del impacto económico del (LES) en la estabilidad financiera familiar revela la compleja intersección entre la salud y las finanzas. El (LES), una enfermedad autoinmune crónica, no solo afecta la calidad de vida del paciente, sino que también puede generar cargas financieras significativas para la familia. Los costos asociados con la atención médica, medicamentos y posibles incapacidades laborales pueden tener consecuencias devastadoras en el presupuesto familiar.

La atención médica continua y los medicamentos especializados para controlar los síntomas del lupus pueden resultar costosos, colocando a las familias en una posición financiera delicada. Además, la enfermedad a menudo conlleva a ausencias laborales prolongadas o incluso a la pérdida de empleo, lo que agrava aún más la presión financiera. Este impacto no solo se limita a los gastos directos, sino que también abarca los costos indirectos asociados con la pérdida de ingresos y las adaptaciones necesarias en el estilo de vida. Puesto que, (LES) es una enfermedad autoinmune compleja que afecta a múltiples sistemas del cuerpo, puede resultar en síntomas variados y, en algunos casos, graves. Para muchos pacientes, el tratamiento requiere una combinación de medicamentos inmunosupresores como, la hidroxicloroquina, el micofenolato mofetilo o el metotrexato Corticosteroides como la prednisona, medicamentos biológicos como el rituximab así como también de las consultas médicas frecuentes con reumatólogos y otros especialistas y exámenes de laboratorio regulares para monitorear la enfermedad y sus efectos. Ya que pueden requerir una variedad de tratamientos y medicamentos que son costosos en México, aquí mencionamos algunos ejemplos:

Existen medicamentos que oscilan entre los \$40 hasta los \$700 pesos como son: Ibuprofeno, aspirinas, pantoprazol, corticoesteroides (Prednisona y metilprednisolona), metotrexato, Clonazepam, calcio (carbonato de calcio), hidroxiclороquina (plaquenil) y pregabalina. Todos son medicamentos prescritos para el tratamiento del (LES), ayudando a controlar la actividad del (LES), es decir, reducir síntomas y prevenir brotes, otros son para mantener la salud ósea y como antiácido, tratar trastornos de ansiedad y convulsiones; también algunos medicamentos mencionados se utilizan para varios tipos de cáncer y enfermedades autoinmunes como el (LES). También, para reducir el dolor y la inflamación y otros para el dolor neuropático. Sin embargo, existen otros que superan los \$700 hasta los \$50,000 pesos, como son: el micofenolato que se usa para prevenir el rechazo de trasplantes y en el tratamiento del (LES); el Rituximab que es un anticuerpo monoclonal utilizado para tratar ciertos tipos de cáncer y enfermedades autoinmunes. También, se encuentran los inmunosupresores como el anifrolumab (saphelo) que se administra por infusión y puede recibir esteroides.

Puesto que estos costos pueden provocar que muchas personas no puedan acceder a ellos, se hace urgente la creación de políticas y programas de atención médica que proporcionen acceso a tratamientos asequibles y que el Estado pueda costear la atención médica de las personas que padecen esta enfermedad.

Estos tratamientos y servicios médicos pueden representar una carga financiera significativa para los pacientes y sus familias, especialmente en países como México, donde los costos de atención médica pueden ser altos y el acceso a servicios de salud asequibles puede ser limitado para ciertos grupos de la población.

Para abordar este desafío, es fundamental que se implementen políticas y programas de salud que garanticen el acceso equitativo a tratamientos asequibles para aquellos que padecen (LES.) Esto podría incluir subsidios gubernamentales para medicamentos, programas de seguro médico específicos para enfermedades crónicas y la expansión de clínicas especializadas en el tratamiento del (LES). Al proporcionar un acceso más amplio y asequible a la atención médica para el (LES), se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir la carga económica asociada con la gestión de esta enfermedad crónica. Según un estudio realizado por Pérez et al. (2019, p. 78), "El acceso a tratamientos asequibles es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico".

Cómo alude García (2019, p. 45), "el (LES), al afectar la capacidad laboral y generar gastos médicos significativos, puede desencadenar una cadena de eventos que comprometen la estabilidad financiera familiar". Esta afirmación subraya la importancia de abordar no sólo los aspectos médicos de la enfermedad, sino también su repercusión económica en la vida de quienes la padecen.

5.2 Mitigación de Desafíos Económicos y Fortalecimiento Familiar a través de Estrategias de Promoción de la Salud.

La mitigación de desafíos económicos y el fortalecimiento familiar son elementos clave en el desarrollo de comunidades saludables. Las estrategias de Promoción de la Salud se presentan como un enfoque integral para abordar estos aspectos, ya que no solo se centran en la prevención de enfermedades, sino que también buscan mejorar la calidad de vida y bienestar general de las personas. En este contexto, la interconexión entre la salud, la economía y la cohesión familiar se convierte en un componente esencial para construir sociedades resilientes. Las estrategias de Promoción de la Salud pueden incluir

programas educativos sobre hábitos alimenticios, ejercicio regular y gestión del estrés, contribuyendo así a la prevención de enfermedades crónicas que podrían generar costos económicos significativos. Además, al fortalecer los lazos familiares a través de actividades conjuntas y apoyo emocional, se crea un entorno propicio para superar desafíos económicos y fomentar la resiliencia.

García (2018, p. 76) señala que, "la Promoción de la Salud no solo impacta positivamente en la calidad de vida individual, sino que también se erige como una estrategia efectiva para abordar los retos económicos, al reducir la carga de enfermedades y promover hábitos saludables".

CAPÍTULO VI. APOYO SOCIAL Y REDES DE APOYO EN MUJERES CON LUPUS

6.1 El Papel de la Red de Apoyo Social en el Manejo del LUPUS y la Prevención de la Desintegración Familiar

La red de apoyo social desempeña un papel fundamental en el manejo del lupus, una enfermedad autoinmune crónica. Esta red, compuesta por familiares, amigos y profesionales de la salud, se convierte en un sostén vital para aquellos que enfrentan los desafíos físicos y emocionales asociados con esta afección. En el contexto del (LES), la red de apoyo no solo contribuye al bienestar psicológico del paciente, sino que también juega un papel crucial en la prevención de la desintegración familiar.

Cuando una persona enfrenta el (LES), la carga física y emocional puede resultar abrumadora. La red de apoyo proporciona un sistema de soporte emocional, ayuda práctica y comprensión, lo que ayuda a aliviar parte de la carga que enfrenta el paciente y su familia. Además, la información y el apoyo que brinda la red pueden mejorar la adherencia al tratamiento y fomentar una mejor calidad de vida.

En este contexto, García (2018), experta en psicología de la salud destaca la importancia de la red de apoyo social en el manejo de enfermedades crónicas como el lupus: "La presencia de una red de apoyo sólida puede marcar la diferencia en la adaptación y la calidad de vida de quienes enfrentan condiciones médicas complejas" (p. 76). Fomento y Fortalecimiento de Redes de Apoyo a través de Programas de Promoción de la Salud.

El fomento y fortalecimiento de redes de apoyo mediante programas de Promoción de la Salud constituye un enfoque integral para mejorar el bienestar de las comunidades. Estos programas se centran en impulsar conductas y entornos saludables, promoviendo la prevención de enfermedades y el bienestar emocional. La construcción de redes de apoyo es esencial, ya que crea un entorno comunitario que respalda la adopción de hábitos saludables y la gestión efectiva de la salud.

Al implementar estrategias de Promoción de la Salud, se busca empoderar a las personas y comunidades para que tomen medidas proactivas en el cuidado de su salud. Estos programas suelen incluir educación sobre hábitos alimenticios, actividad física, manejo del estrés y prevención de enfermedades específicas. Además, se enfocan en fortalecer los lazos sociales y comunitarios, reconociendo la importancia de la conexión emocional y el apoyo interpersonal en la salud integral.

Expresa el experto en salud comunitaria, Martínez (2018, p. 45), "las redes de apoyo desempeñan un papel crucial en la Promoción de la Salud, ya que contribuyen significativamente a la resiliencia y al bienestar de las personas". Este enfoque subraya la relevancia de las relaciones interpersonales y comunitarias como pilares fundamentales para el desarrollo y mantenimiento de estilos de vida saludables. Por otra parte, también existen redes de apoyo a través de las redes sociales como es el Facebook, TikTok, Instagram, entre otras, donde se ha observado una creciente ola de participación de personas de diversos niveles socioculturales que utilizan estos espacios para compartir experiencias de vida en relación con la enfermedad de lupus. Sin embargo, es necesario saber que cuando es un espacio virtual (una red social) en el cual las personas que padecen esta enfermedad comparten vivencias, se debe tener cuidado con el manejo de dicha información pues cada persona presenta un contexto distinto tanto social como físico, lo que podría aportar o no información valiosa.

En virtud de lo anterior, en México existen redes de apoyo virtuales como es el caso de “Mariposa” el cual fue creado desde 2021; a la fecha este grupo llamado Mariposa ha utilizado como medio de difusión y educación para la salud las redes sociales, su objetivo es de aprendizaje y experiencias personales sobre el (LES), subiendo información relevante sobre el tema, así como también sobre dudas acerca de los síntomas (Castro Lolo, 2010).

CAPÍTULO VII. OBJETO DE ESTUDIO

7.1 JUSTIFICACIÓN

El (LES) es una enfermedad autoinmunitaria crónica y compleja que afecta a mujeres en su mayoría. La enfermedad puede causar una serie de complicaciones físicas y psicológicas que pueden afectar su capacidad para realizar actividades de la vida cotidiana. En ese sentido, la desintegración familiar es uno de los problemas de mayor complicación de este padecimiento, lo cual representa un impacto negativo en la vida de estas personas.

A través de la Promoción de la Salud se pueden establecer estrategias eficaces para promover la cohesión y prevenir la desintegración familiar en casos de mujeres con LES. La Promoción de la Salud se enfoca en crear y fortalecer los factores protectores, así como, reducir los factores de riesgo a través de la educación para la salud y el apoyo a las personas que rodean a las mujeres con LES.

Al aplicar la estrategia de Promoción de la Salud en el contexto del LES, se pueden abordar los desafíos que enfrentan las mujeres con esta enfermedad y ayudarlas a mantener su integridad familiar y mejorar su calidad de vida.

Es importante intervenir con estrategias desde la Promoción de la Salud para fortalecer las relaciones y cohesión familiar y con ello evitar la desintegración familiar de las mujeres con LES. Asimismo, se pretende reducir los efectos negativos más graves de esta enfermedad y mejorar la vida de las mujeres enfermas. En síntesis, la importancia de este trabajo es conocer a través de un estudio de caso los efectos negativos en la

dinámica familiar de mujeres diagnosticadas con (LES) y cómo la enfermedad puede afectar no solo la salud física, sino también la vida familiar y emocional. Además, se buscará a través de una actividad lúdica fomentar la cohesión familiar de las mujeres diagnosticadas para adaptarse a los desafíos que surgen de la enfermedad.

La familia es el primer espacio de resguardo y apoyo para las personas afectadas por el (LES), juega un rol importante y determina actitudes, conocimientos y conductas que pueden afectar positiva o negativamente a las mujeres con la enfermedad de (LES) ya que es un suceso inesperado para ellas, por ello, se esperaría que la familia pueda brindarles el apoyo o soporte emocional, minimizar su impacto y facilitar la adaptación al cambio.

En la Promoción de la Salud, se promueven conocimientos y prácticas que ayudarán a las mujeres con (LES) a desarrollarse en un entorno familiar más comfortable, para que se les dé acompañamiento desde el inicio de la enfermedad y contribuya para llevar a cabo un seguimiento continuo permitir un apego estable al tratamiento y brinda una mejor calidad de vida, minimizando riesgos de complicaciones en su salud y evitando hospitalizaciones recurrentes.

7.2 PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA

En este estudio de caso, se analiza la situación de una mujer de 44 años diagnosticada con (LES), cuyo bienestar emocional y las relaciones familiares se han visto seriamente afectadas.

La paciente enfrenta fatiga extrema, dolor crónico y complicaciones que dificultan cumplir con sus responsabilidades familiares y laborales, generando tensiones en su núcleo familiar, donde a veces no se entienden las limitaciones impuestas por la enfermedad. Además, experimenta problemas emocionales como ansiedad y depresión, agravados por la incertidumbre sobre el curso de su enfermedad.

Este estudio busca identificar cómo el lupus afecta la relación familiar y explorar los problemas emocionales de la paciente. Se pretende proponer estrategias para mejorar el apoyo familiar y la gestión emocional, fomentando un ambiente de cuidado y resiliencia ante los retos del LES.

Derivado de la confirmación del diagnóstico con (LES) se genera una experiencia traumática y de sufrimiento en las personas afectadas y sus familiares alterando la estabilidad y funcionalidad familiar. Los involucrados manifiestan actitudes, conocimientos y conductas que pueden afectar positiva o negativamente la salud de las mujeres con (LES); en los casos en que no se brinda soporte emocional y no se facilita la adaptación al cambio se generan situaciones que pueden llevar al abandono, así como a problemas económicos, emocionales y a un agravamiento de la desigualdad social. Las mujeres diagnosticadas con (LES) presentan diversas circunstancias debido a su enfermedad como:

- Afrontamiento económico de seguimiento y tratamiento.
- Problemas económicos, pues este conlleva gastos en tratamiento médico
- Cambios respecto a su alimentación ya que debe de ser más estricta y especial.
- Abandono hacia su trabajo.
- Problemas sociales, entre los cuales destacan la desigualdad, discriminación, maltrato físico y hasta emocional.
- Problemas psicológicos y familiares mencionados como algo importante, ya que surge mucho el abandono familiar por diversas cuestiones que van desde lo económico hasta lo emocional, y de cierto modo tener a cargo una persona con cuidados mayores y económicamente hacerse cargo en algunos casos; y en cuanto a lo psicológico refiere más a la depresión, soledad y ansiedad.

7.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las afectaciones que padecen las mujeres diagnosticadas con (LES) que pueden provocar la desintegración familiar?

7.4 OBJETIVOS

7.4.1 Objetivo general

Conocer si la desintegración familiar de una mujer tiene relación directa con su diagnóstico de (LES).

7.4.2 Objetivos específicos

- Recopilar datos a partir de la experiencia de vida de una mujer de 44 años diagnosticada con (LES) para crear estrategias prácticas que promuevan la salud y el bienestar.
- A partir de los resultados, formular una estrategia de intervención desde la Promoción de la Salud. Y diseñar material lúdico educativo con el objeto de fomentar la cohesión e integración familiar de las mujeres diagnosticadas con (LES).

CAPÍTULO VIII. METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

8.1 Método de estudio cualitativo

El término cualitativo tiene su origen en el latín “qualitas”, el cual hace referencia a la naturaleza, carácter y propiedades de los fenómenos (Niglas, 2010).

Con el enfoque cualitativo también se estudian fenómenos de manera sistemática. Sin embargo, en lugar de empezar con una teoría y luego “voltear” al mundo empírico para confirmar si ésta es apoyada por los datos y resultados, el investigador comienza el proceso examinando los hechos en sí y revisando los estudios previos, ambas acciones de manera simultánea, a fin de generar una teoría que sea consistente con lo que está observando qué ocurre.

Las investigaciones cualitativas suelen producir preguntas antes, durante o después de la recolección y análisis de los datos. La acción indagatoria se mueve de manera dinámica entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “en espiral” en el que la secuencia no siempre es la misma, puede variar en cada estudio.

Conforme a Sampieri (2018), el presente trabajo de investigación será cualitativa, se realizará un análisis de caso de una mujer que es diagnosticada con (LES). Tal y como señala Ceballos-Herrera (2009) la investigación basada en el estudio de caso pertenece al paradigma cualitativo interpretativo en tanto que la realidad es construida por las personas que están involucradas en la situación que se estudia. (Enrique Jiménez & Barrio Fraile, 2018, p. 3, 4).

El estudio de caso se centra en una situación particular, proporcionando una excelente vía de análisis de problemas de la vida real y ayudando a comprender el fenómeno que se somete a estudio, siempre formando parte de sus objetivos la obtención de nuevas perspectivas e interpretaciones. (Enrique Jiménez & Barrio Fraile, 2018, p. 4).

La entrevista cualitativa, citando a Blanchet (1989: 91), se puede definir empíricamente como “una entrevista entre dos personas, un entrevistador y un entrevistado, dirigida y registrada por el entrevistador; este último tiene como objetivo favorecer la producción de un discurso lineal del entrevistado sobre un tema definido en el marco de la investigación” (Enrique Jiménez & Barrio Fraile, 2018, p. 8)

A través de esta metodología cualitativa se propone indagar sobre las vivencias y circunstancias de una mujer con (LES) que se relacionan con la desintegración familiar, ya que se atribuye que la desintegración familiar es uno de los problemas de mayor complicación de este padecimiento de las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). La vivencia del (LES) se asocia a importantes mecanismos psicosociales.

El método fue con preguntas abiertas en dónde se interactúa directamente con la persona estudiada, sin juzgar actitudes ni puntos de vista y más bien comprenderlo desde sus propias creencias, valores y prácticas, e intentando identificar sus propias opiniones y prejuicios para posteriormente hacer un análisis y recolección de datos observados y anotados e ir construyendo la actividad lúdica de acuerdo con las necesidades de este estudio de caso. Y, posiblemente en un futuro crear programas o políticas que sirvan de apoyo para más casos de mujeres con (LES), también crear diversas actividades o juegos lúdicos para mujeres con esta patología, para su familia y sus cuidadores, de ese modo

lleven una mejor calidad de vida y se contrarresten problemas que causen una desintegración familiar.

8.2 Alcance del estudio

Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (Hernández et al., 2014.) Para este estudio de caso consideramos que es pertinente sea de alcance exploratorio porque no se cuenta con suficiente información ni hay investigaciones que fundamenten que una de las causas de la desintegración familiar es provocada por la enfermedad del (LES) en las mujeres de 44 años, por lo anterior, este estudio nos permitirá abordar sobre factores familiares, económicos, sociales que afectan a las mujeres con esta patología y a sus familias así como su impacto en las relaciones funcionales o disfuncionales que existan conde la persona afectada con su familia y sus cuidadores.

8.2.1 Descriptivo

Las características de los estudios descriptivos en el contexto de un estudio de caso sobre el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en una mujer de 44 años, como en el caso de Noemí:

Objetivo: Describir las características del fenómeno o problema de investigación (en este

caso, el impacto del LES en la vida de Noemí, sus relaciones familiares y su entorno social).

Enfoque cualitativo: El estudio se centra en recoger información detallada y profunda sobre la experiencia personal de la paciente, sus emociones, interacciones y el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana.

Muestra: Estudio de caso único, centrado en la experiencia de Noemí como mujer afectada por (LES). El caso puede ser representativo de una población similar, pero la atención es en un solo individuo.

Métodos de recolección de datos: Entrevistas semiestructuradas, observación directa, análisis de documentos (historias clínicas, registros médicos), cuestionarios y herramientas complementarias como el mapa corporal y el familiograma.

Análisis: Descripción exhaustiva de los datos recolectados, identificando patrones, causas y efectos dentro del contexto familiar, social y personal de Noemí.

Contexto: El estudio se realiza en el contexto específico de la vida de Noemí, incluyendo su entorno familiar y social, con énfasis en la relación entre el diagnóstico de (LES) y su impacto en la dinámica familiar.

Resultados esperados: Identificar cómo el (LES) afecta las relaciones familiares, las interacciones sociales y cómo estas impactan la calidad de vida de la paciente. El estudio

también puede sugerir intervenciones para mejorar la convivencia y apoyo familiar.

Limitaciones: El estudio está centrado en un caso específico, por lo que los hallazgos no son generalizables a toda la población, aunque sí pueden ofrecer perspectivas valiosas sobre los desafíos que enfrentan las personas con (LES) y sus familias.

En el caso de Noemí, una paciente con lupus, existen varios factores que pueden influir directamente en la desintegración familiar debido a los desafíos físicos, emocionales y sociales que esta enfermedad autoinmune conlleva. Estos factores afectan no solo a la persona que padece lupus, sino también a su entorno familiar. A continuación, se describen algunos de los factores clave que pueden contribuir a la desintegración familiar:

Impacto físico en Noemí:

El lupus le provoca síntomas debilitantes como fatiga extrema, dolor en las articulaciones y erupciones cutáneas, lo que limita la capacidad de Noemí para participar activamente en la vida diaria y cumplir con sus responsabilidades familiares. Esta situación puede generar tensiones en el hogar, ya que otros miembros de la familia deben asumir más responsabilidades, lo que puede llevar a frustración y agotamiento.

Cargas emocionales:

Noemí puede experimentar ansiedad, depresión o cambios de humor debido a la

enfermedad, lo que puede afectar su relación con su familia. La incomprensión de estos cambios emocionales por parte de los familiares puede llevar a conflictos, malentendidos y distanciamiento. Además, si la familia no recibe apoyo emocional adecuado, puede sentirse abrumada o incapaz de manejar el estrés, debilitando la cohesión familiar.

Tensiones financieras:

El tratamiento del lupus requiere medicación costosa, visitas médicas frecuentes y posibles hospitalizaciones, lo que podría generar presión económica en el hogar. Si la situación económica de la familia se ve afectada por los costos médicos, es posible que surjan discusiones sobre la gestión del dinero, lo que puede agravar las tensiones dentro del núcleo familiar.

Cambios en los roles familiares:

El lupus puede alterar las dinámicas y roles tradicionales dentro de la familia. Si Noemí no puede continuar con su papel como madre, pareja o cuidadora debido a la enfermedad, otros miembros de la familia pueden verse obligados a asumir roles para los que no están preparados. Estos cambios abruptos pueden producir resentimiento, frustración y una sensación de desequilibrio que puede contribuir a la fragmentación de la familia.

Aislamiento social:

Noemí puede experimentar aislamiento social debido a su enfermedad, ya que puede estar demasiado fatigada o enferma para participar en actividades sociales o

familiares. Este aislamiento puede llevar a un distanciamiento emocional entre ella y su familia, creando un ambiente de incomunicación y desconexión, lo que puede desencadenar en una desintegración gradual de las relaciones familiares.

Falta de comprensión y apoyo:

La falta de información sobre el lupus entre los familiares puede hacer que no comprendan completamente el impacto de la enfermedad en Noemí. Si no perciben la gravedad de su condición, pueden minimizar sus síntomas o creer que Noemí exagera, lo que incrementa la incompreensión y los conflictos. Sin un apoyo emocional adecuado y la sensibilidad necesaria para entender su situación, las relaciones familiares pueden verse gravemente afectadas.

Estigmatización y culpa:

En algunos casos, el (LES) puede llevar a sentimientos de culpa o vergüenza en Noemí por no poder cumplir con sus responsabilidades familiares o laborales. Este sentido de culpa puede causar que se retraiga emocionalmente, lo que aumenta el distanciamiento dentro de la familia. Además, si hay estigmatización o rechazo en su entorno, esto puede generar rupturas irreparables en las relaciones familiares.

De manera que, los factores físicos, emocionales, financieros y sociales relacionados con el lupus pueden tener un impacto significativo en la dinámica familiar de Noemí. Sin un apoyo adecuado, estos factores pueden contribuir a la desintegración familiar, lo que hace crucial que la familia esté bien informada, empática y dispuesta a

adaptarse a los desafíos que la enfermedad presenta.

8.3 Corte de estudio transversal

Es un estudio e intervención en un mismo tiempo y en un mismo lugar que no pasa de 1 año máximo. Se trabajó en el domicilio de Noemí por cuestiones de salud durante tres semanas. Se realizaron las actividades como entrevista, Mapa Corporal y Familiograma, mismas que se pudieron realizar en un día cada una de estas herramientas, sin embargo, por su propia situación de salud se agotaba bastante y se alargó el tiempo de intervención.

8.4 Delimitación del Universo o población de estudio

Como el proceso de intervención es a través de un estudio de caso, la población a intervenir es con una mujer de 44 años, diagnosticada con (LES) desde el 2002.

Trabajamos exclusivamente con Noemí debido a una serie de factores que limitan la posibilidad de acceder a un grupo más amplio de mujeres que padecen (LES). En primer lugar, el resguardo y la confidencialidad son aspectos críticos en el manejo de pacientes con (LES). Las pacientes suelen ser extremadamente cuidadosas con su información personal debido a la naturaleza sensible de su condición y los posibles estigmas asociados a la misma.

Además, las clínicas y centros de salud que tratan a estas pacientes están obligados a proteger su privacidad conforme a leyes y regulaciones estrictas de

Protección de Datos Personales Sensibles en la Ciudad de México. Estas instituciones no deben compartir información personal ni permitir contactos externos sin el consentimiento expreso de las pacientes, por lo tanto, conseguir dicho consentimiento es un proceso complejo, ya que implica garantizar que las pacientes entienden completamente los propósitos del estudio y cómo se manejan sus datos.

Por otro lado, el acceso a un número mayor de pacientes con (LES) se complica debido a la dispersión geográfica y a la variabilidad en la frecuencia de sus visitas a las clínicas. Muchas pacientes pueden estar en diferentes etapas de tratamiento o en distintos estados de la enfermedad, lo que dificulta coordinar su participación en estudios o proyectos.

Noemí, en este contexto, ha sido una participante accesible y dispuesta, facilitando el desarrollo del estudio sin comprometer la privacidad ni la seguridad de otros pacientes. Su disposición y cooperación han permitido una exploración profunda y detallada de la situación sin los obstáculos mencionados, además que ella ha expresado que este tema debe ser investigado y tratado desde el punto de vista social.

Cómo ya se ha dicho, nuestra decisión de trabajar únicamente con Noemí se fundamenta en el respeto a la confidencialidad de los pacientes, las restricciones legales y éticas impuestas a las clínicas y la complejidad de coordinar un grupo más amplio de participantes bajo estas circunstancias.

8.5 Herramientas de Indagación para el Estudio de Caso

8.5.1 Observación Participativa

La observación participativa es una técnica de recolección de datos en la que el investigador se involucra directamente en el entorno o contexto que está siendo estudiado. Durante este proceso, el investigador se convierte en un miembro activo de la comunidad o grupo que está siendo observado. A través de la participación en actividades, conversaciones y situaciones cotidianas, el investigador busca obtener una comprensión profunda y holística de la vida y la dinámica de la comunidad. La observación participativa permite capturar matices y detalles que podrían pasar desapercibidos con otros enfoques de recolección de datos. Además, fomenta una relación de confianza con los participantes, lo que puede llevar a una interpretación más auténtica de los eventos y las experiencias.

La investigación acción participativa (IAP) ha sido conceptualizada como “un proceso por el cual miembros de un grupo o una comunidad oprimida, colectan y analizan información, y actúan sobre sus problemas con el propósito de encontrarles soluciones y promover transformaciones políticas y sociales” (Fabricio E. Balcazar, (2002) p. 60)

8.5.2 Entrevista Semiestructurada

La entrevista semiestructurada es una técnica de recolección de datos en la que el investigador guía la conversación, pero permite cierta flexibilidad para explorar temas emergentes y profundizar en las respuestas de los participantes. A diferencia de las entrevistas completamente estructuradas, las preguntas no son rígidas y

predeterminadas, lo que brinda la oportunidad de seguir pistas interesantes que podrían surgir durante la conversación. El investigador tiene un conjunto de temas o áreas a cubrir, pero la forma en que se aborden depende en gran medida de las respuestas y aportes del entrevistado. Esto permite una comprensión más rica y contextualizada de las experiencias, perspectivas y emociones de los participantes.

Preguntas guía de la Entrevista Semiestructurada

¿Qué definición puedes dar del Lupus Eritematoso Sistémico y cuáles son los síntomas que suelen manifestarse?

¿Cuándo te diagnosticaron el (LES), y cuáles síntomas te llevaron al diagnóstico?

¿Has requerido hospitalización o procedimientos médicos importantes debido al (LES)?

¿Cómo gestionas los costos de los tratamientos y la atención médica relacionada con el (LES)?

¿Has experimentado complicaciones en las relaciones familiares a largo plazo a causa del (LES)?

¿El lupus se considera una enfermedad hereditaria o genética?

¿Qué enfoques sigues para llevar un estilo de vida saludable con el (LES)?

¿Eres parte de alguna organización o grupo de apoyo para personas con (LES)?

¿Qué medidas de prevención y autocuidado prácticas en tu rutina diaria? ¿De qué manera el (LES) ha afectado tus actividades cotidianas?

¿Has tenido que hacer cambios importantes en tu estilo de vida debido al (LES)?

¿Cómo te sientes emocionalmente en relación con el (LES)?

¿Qué sensación o sentimientos te genera que tú familia, o en tu trabajo no te

apoyen?

¿Qué tipo de actividades o apoyo has llevado a cabo para poder sobrellevar esta enfermedad?

¿Crees que la enfermedad te impidió realizarte como esposa, madre?

¿Cómo ha cambiado tu relación con tu familia desde que te diagnosticaron (LES)?

¿Qué tipo de apoyo emocional has recibido de tu familia?

¿De qué manera tu familia te ha ayudado a enfrentar los desafíos del (LES)?

¿Has tenido conversaciones abiertas con tu familia sobre tu enfermedad y tus necesidades de apoyo?

¿Cómo crees que tu familia podría mejorar su apoyo en relación con el (LES)?

¿Cómo han adaptado tus seres queridos sus rutinas para brindarte apoyo adicional?

¿Puedes ofrecer consejos sobre cómo comunicarse efectivamente con la familia acerca de tus necesidades de apoyo?

¿Tienes estrategias para fortalecer tus relaciones familiares mientras enfrentas el (LES)?

¿Qué consejos darías a los familiares de personas con (LES) para comprender y apoyar mejor a sus seres queridos?

¿La enfermedad te ha limitado para cumplir tus metas en tu vida? ¿Consideras que derivado de tu enfermedad existen cosas positivas en los diversos aspectos de tu vida?

8.6 Mapa Corporal

Silva et. al., (2013) asegura que,

...el modelo metodológico de los Mapas Corporales como una estrategia para la producción de conocimientos sobre el cuerpo en investigaciones biográficas. Este modelo aborda la corporeidad como un lugar por el que fluye el trazado de construcciones intersubjetivas que regulan al sujeto, permitiendo textualizar procesos subjetivos que, con las estrategias tradicionales del método biográfico, quedan invisibles, en tanto, lenguajes semiótico-materiales encarnados. A nivel interpretativo se busca la comprensión del orden normativo inscrito en el cuerpo donde se articulan aspectos relativos a procesos psicosexuales y modelos de género anclados en la cultura, como así también, la expresión de transgresiones o disidencias a las ideologías de género vigentes (p. 1).

En esta etapa se recoge el conjunto de los relatos, conversaciones, líneas de vida y autobiografías y estas se disponen para alimentar el mapa corporal. Por tanto, es el momento en el que los nudos biográficos se han abierto a la recuperación, la reflexividad y la textualización. Esta fase se caracteriza por su nivel de densidad simbólica, ya que desde aquí se construye una representación de los sujetos, ofreciendo una interpretación intertextual de la construcción de una biografía corporal.

En este punto del proceso se trabaja bajo criterios de voluntad propia de acuerdo con la aplicación que el investigador, monitor o guía, decida dar al modelo. (Silva, J., Barrientos, J., Espinoza-Tapia, R. (2013) p. 168).

Por consiguiente, el Mapa Corporal es una herramienta visual utilizada en la recolección de datos cualitativos para explorar las experiencias emocionales, psicológicas o físicas de los participantes. Consiste en pedir a los participantes que dibujen o marquen en un contorno del cuerpo humano (generalmente su propio contorno) las áreas donde sienten o experimentan ciertas emociones, sensaciones o síntomas. Este enfoque permite a los participantes expresar sus experiencias de manera no verbal y puede revelar patrones emocionales o físicos, así como la relación entre el cuerpo y la mente. Los mapas corporales a menudo se utilizan en contextos terapéuticos, de investigación en salud y en estudios que exploran el bienestar emocional.

Silva et. al., (2013) indican que con el modelo propuesto de mapas corporales en la investigación biográfica

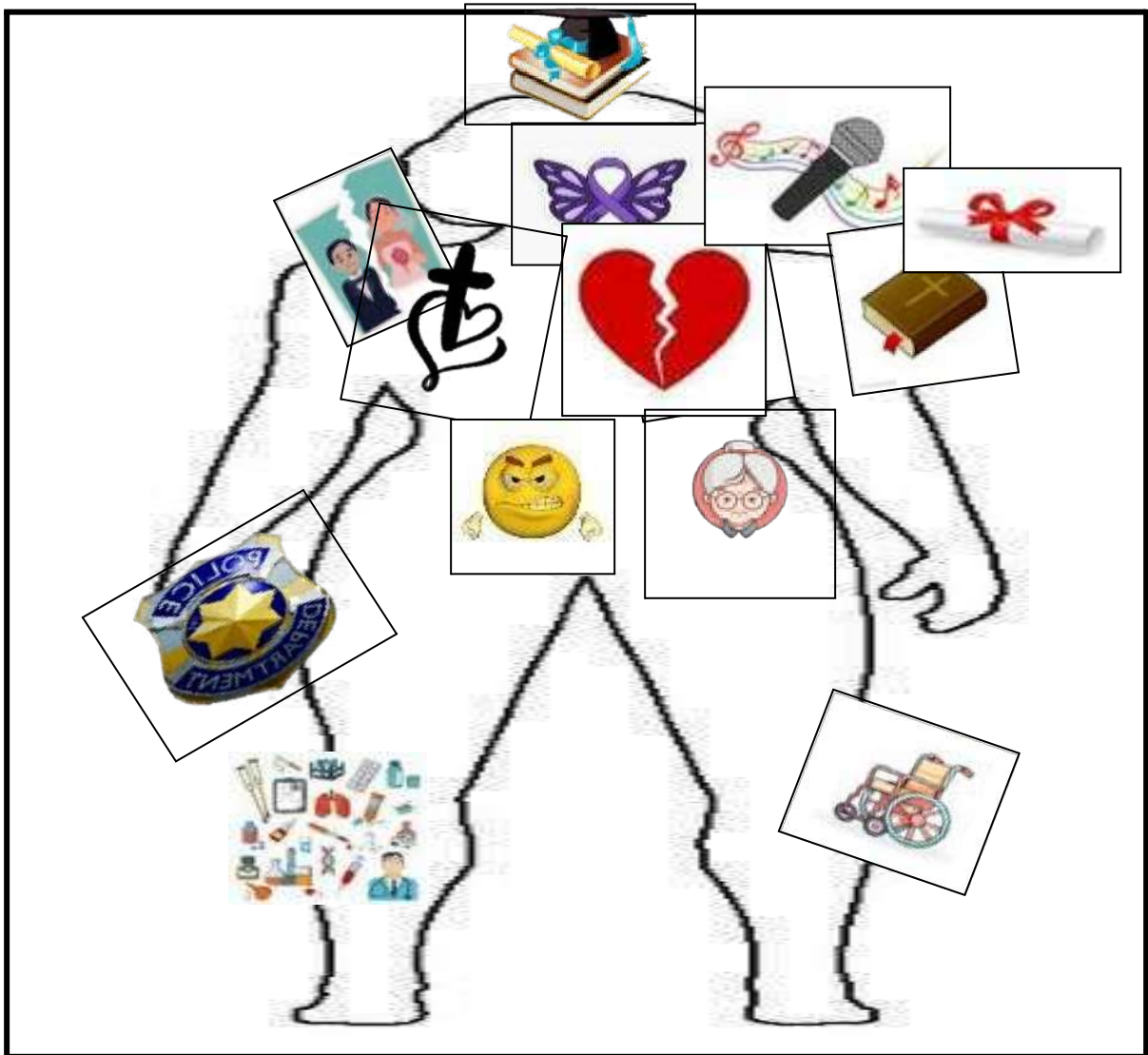
No se busca favorecer un proceso diagnóstico ni de intervención, por el contrario, se estimula la emergencia de significados y discursos encarnados en un cuerpo protagonista de la biografía del sujeto. Sus procedimientos buscan articular saberes en una co-construcción de escritura, relato oral y gráfica autobiográfica con las que se elabora una geografía de la experiencia corporal a partir de relaciones interpersonales con figuras significativas y auto análisis de experiencias que emergen desde los niveles intrapsíquicos entramados con escenarios socioculturales y afectivos donde ocurrieron los eventos seleccionados. La relación que se produce entre el sujeto que produce el mapa corporal con el investigador es dialógica, de manera que se reconoce en quien elabora el mapa corporal la noción de autoría, destacando la agencia y autonomía del sujeto en la producción de saber y verdad.

Tanto es así, que decidimos aplicar dicha herramienta en el proceso de recabar información de corte cualitativo y sabiendo que es un estudio de caso, donde se presta para conocer más a fondo las condiciones emocionales, percepciones y experiencias vividas por nuestra colaboradora.

8.6.1 Mapa Corporal de Nohemí Cruz Jimenez:

Noemí Cruz Jiménez, de 44 años, considerando su lucha contra el (LES), se utilizaron varios símbolos que reflejan su historia de vida, sus desafíos y sus fuentes de fortaleza. A continuación, se describe el diseño del mapa corporal y los símbolos que se utilizaron.

Imagen 1:
Mapa Corporal de Noemí Cruz Jiménez.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramírez, María Elena Montes Pérez, 2024.

8.6.2 Descripción del Mapa Corporal:

- SÍMBOLO DEL (LES)

Descripción: Una mariposa en el área del rostro.

Significado: El Lupus se asocia comúnmente con una erupción en forma de mariposa en las mejillas. Representa la enfermedad que ha afectado la vida de Noemí Cruz Jiménez desde los 25 años.

- SÍMBOLO DE DESINTEGRACIÓN FAMILIAR DESCRIPCIÓN

Descripción: Corazón roto a la altura del pecho.

Significado: Corazón roto a la altura del pecho representando la falta de apoyo y atención por parte de su familia, lo que provoca en ella mucha tristeza.

- SÍMBOLO DE GUERRERA EN LOS PIES

Descripción: Una mujer con una armadura.

Significado: Representa su fuerza y valentía en la lucha constante contra la enfermedad, enfrentando síntomas como el dolor, el miedo y el estrés.

- SÍMBOLO DE LA MADRE EN EL CORAZÓN

Descripción: Un corazón con la palabra "Madre" en el pecho.

Significado: Indica el apoyo y el amor incondicional de su madre, una figura clave en su vida y su recuperación.

- SÍMBOLO DEL TRABAJO

Descripción: Un escudo policial o una insignia en las manos.

Significado: Representa su trabajo como policía administrativo, el cual es vital para el sustento económico de su familia y para obtener servicios médicos.

- **SÍMBOLO DEL CANTO**

Descripción: Notas musicales y micrófono cerca de la garganta.

Significado: El canto, especialmente cuando canta a Dios, le proporciona paz y serenidad.

- **SÍMBOLO DE LA FÉ CRISTIANA**

Descripción: Una cruz en el pecho o sobre el corazón.

Significado: Refleja su fé cristiana, que le da esperanza y fuerza para seguir adelante. Ella profesa la religión cristiana donde ha encontrado refugio a sus necesidades espirituales.

- **SÍMBOLO DE LOGROS ACADÉMICOS**

Descripción: Un birrete de graduación en la cabeza y un pergamino en la mano.

Significado: Simboliza su carrera técnica y universitaria con una licenciatura en psicología, logros que le han dado satisfacción personal y académica ya que para ella han sido un esfuerzo sobrehumano para ella.

- **SÍMBOLO DE LA BIBLIA**

Descripción: Una biblia abierta cerca de las manos.

Significado: Representa su afición por leer la biblia, lo cual le proporciona paz y apoyo espiritual.

- **SÍMBOLO DEL DIVORCIO**

Descripción: Una foto rota en el rostro.

Significado: El dolor por su divorcio, una etapa difícil que se produjo en parte por su enfermedad y la imposibilidad de tener hijos.

- **SÍMBOLO DE MEDICAMENTOS Y CONSULTAS MÉDICAS**

Descripción: Unos frascos de medicamentos y una cita médica en las piernas.

Significado: La importancia de los medicamentos y las consultas médicas en su vida para mantenerse estable y saludable.

- **SÍMBOLO DE CANSANCIO EXTREMO**

Descripción: Una silla de ruedas.

Significado: Representa el cansancio extremo que siente por la enfermedad que le impide salir a trabajar o realizar actividades como cualquier persona “sana físicamente”.

- **SÍMBOLO DE UN EMOJI**

Descripción: Una carita enojada en el estómago.

Significado: La frustración, el coraje y todas las angustias, así como ciertos problemas con su familia porque la han ignorado y no les importa que esté enferma y esto le produce sentirse sin apoyo de su familia.

8.6.3 Reflexión sobre los hallazgos del Mapa Corporal:

Este mapa corporal representa visualmente los aspectos más significativos de la vida de Noemí Cruz Jiménez, también sirve como una herramienta poderosa para entender su experiencia vital y su lucha constante contra el (LES). El mapa corporal de Noemí resalta la importancia de una perspectiva integral y personalizada en el tratamiento. A través de la representación simbólica de su vida y desafíos, se subraya la necesidad de un enfoque que incluye no solo el tratamiento médico, sino también el apoyo emocional, espiritual y social.

La narrativa visual de Noemí nos demuestra cómo cada aspecto de su vida es importante, ya que se menciona desde su rol profesional hasta sus creencias y relaciones personales, y cómo contribuyen a su bienestar general. Esto enfatiza que la Promoción

de la Salud debe considerar la totalidad de la experiencia del paciente, abordando tanto sus necesidades físicas como su resiliencia emocional y espiritual. Además de, sugerir como apoyo unirse a algún grupo de ayuda que se centre en su bienestar emocional, mental y social; en dónde ella pueda expresarse puesto que experimenta un aislamiento social por el impacto de este tipo de enfermedad crónica que tiende a debilitarlos físicamente y por supuesto afectando su salud emocional también. En virtud de lo anterior, es de vital importancia que los familiares, amigos cercanos y a la sociedad en general se informen más sobre este tipo de enfermedades, es decir, saber cuáles son los daños que deja tanto en el cuerpo como en la mente y, sobre los conceptos erróneos que se tienen sobre el (LES), lo que perjudica aún más su salud de estas personas.

8.7 Familiograma

Sinche y Bustamante (2006) indican que el Familiograma es,

...un instrumento diseñado para evaluar el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil para la identificación de familias cuya estructura las coloca en algún riesgo de carácter biológico (problemas hereditarios o de aparición familiar), psicológico (tendencias a tener una funcionalidad familiar inadecuada) o social (familia numerosa y/o sin recursos, hacinamiento, etc.). Así, al retratar las características de tres generaciones, el Familiograma ofrece una perspectiva longitudinal teniendo en cuenta que las familias suelen repetir sus atributos, característica conocida como continuidad o alternancia, según si ésta ocurre sin interrupción entre padres e hijos o hermanos, o se salta una generación para aparecer en la otra (p.49).

En ese sentido, el familiograma es una herramienta gráfica utilizada para representar las relaciones familiares y la estructura de una familia en un formato visual. En la investigación cualitativa, el familiograma es útil para comprender las dinámicas familiares, roles, conexiones emocionales y eventos importantes dentro del contexto de un estudio de caso. En un familiograma, los miembros de la familia se representan mediante símbolos específicos (como círculos para las mujeres y cuadrados para los hombres) y líneas que conectan a los miembros para indicar relaciones (como líneas sólidas para relaciones matrimoniales y líneas discontinuas para relaciones de parentesco). Esta herramienta permite a los investigadores visualizar y analizar las interacciones y conexiones familiares de manera más clara y estructurada.

El autor Sinche y Suárez (2006) indican que la funcionalidad familiar está íntimamente relacionada con el proceso salud-enfermedad. Una familia que funciona adecuada o inadecuadamente puede contribuir a mantener e incrementar su salud o desarrollar problemas de salud respectivamente. En ese sentido, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento y relaciones de la familia.

Aplicar correctamente los elementos del estudio de la dinámica familiar nos ayudará a entender mejor las raíces de los conflictos familiares observados y, en consecuencia, enfocar mejor la orientación a los problemas críticos, así como, la identificación de casos para referir a personal especializado.

El estudio de la dinámica familiar describe y analiza un conjunto amplio de características tales como: la propia definición de familia; los aspectos relacionados a la composición y grado de parentesco de los miembros del grupo familiar; las relaciones entre ellos, incluidos su nivel de integración o disociación, proximidad o rechazo; sus

roles, límites e interacciones; los sub-grupos constituidos al interior del grupo familiar, así como las funciones intrínsecas a la familia.

8.7.1 Familiograma de Noemí Cruz Jiménez

Información Básica:

Nombre: Noemí Cruz Jiménez Edad: 44 años

Diagnóstico: Lupus Eritematoso Sistémico (LES) Ocupación: Psicóloga

Residencia: Vive en la casa de su mamá Hijos: sin hijos

Padres:

Padre: Joaquín Cruz Pimentel (fallecido a los 63 años por diabetes)

Madre: Ángela Asunción Jiménez Ávila, 80 años, comerciante

Hermanos:

- **Leonardo Cruz Jiménez**

Edad: 58 años Ocupación: Policía Residencia: Ixtapaluca

Esposa: Ema León Cruz, 52 años, policía

Hijos de Leonardo:

Isa Cruz León, 35 años, empresario, vive en Cancún

Aarón Cruz León, 32 años, comerciante, vive con sus padres

- **Eugenio Cruz Jiménez**

Edad: 52 años Ocupación: Empleado Residencia: Chalco

Esposa: Mireya Apodaca, 37 años, comerciante

Hijos de Eugenio:

Amiel Melany Cruz Apodaca, 17 años, estudiante, vive con sus padres Betsabé Cruz

Apodaca, 6 años, estudiante, vive con sus padres

- **Elías Cruz Jiménez**

Edad: 48 años Ocupación: Comerciante

Residencia: Vive en la casa de su mamá

Esposa: María Luisa Faustino, 47 años, comerciante

Hijos de Elías:

Abigail Cruz Faustino, 22 años, empleada, vive en la casa de su abuelita con sus padres

David Cruz Faustino, 20 años, empleado, vive en la casa de su abuelita con sus padres

- **Miriam Cruz Jiménez**

Edad: 39 años Ocupación: Ama de casa Residencia: Chalco

Esposo: Josué Maldonado Hordas, 41 años, empleado

Hijos de Miriam:

Suri Haday Maldonado Cruz, 19 años, estudiante, vive con sus padres Gabriel Maldonado

Cruz, 15 años, estudiante, vive con sus padres

Pareja de Noemí (divorciados):

Expareja de Nohemí:

- **Israel Rubio Torres,**

Edad:41 años, policía, reside en Ixtapaluca, divorciados.

Las relaciones de Noemí Cruz Jiménez con sus hermanos no son buenas. Con excepción de Leonardo, con quien mantiene una buena relación y tiene malas relaciones con sus otros hermanos (Eugenio, Elías, y Miriam) ya que no se lleva bien con ninguno.

8.7.2 Instrumento creado para la elaboración del Familiograma:

¿Cómo es la relación personal con tu madre?

Mi relación con mi madre es estable, aunque a veces un poco conflictiva. Ella no entiende completamente mi enfermedad, lo que puede generar tensiones. Sin embargo, nos esforzamos por apoyarnos mutuamente.

¿Cómo es la relación con tu exesposo?

La relación con mi exesposo es mínima y suele ser conflictiva. Preferimos mantener la distancia para evitar discusiones innecesarias.

¿Cómo es la relación con tus hermanos?

Leonardo: Con él tengo una relación estable, aunque un poco distante. Nos respetamos, pero no somos muy cercanos.

Eugenio: Es una relación ligeramente conflictiva y también distante. No siempre estamos

de acuerdo, y preferimos mantener cierta separación.

Miriam: La relación con ella es distante y conflictiva. No nos comunicamos mucho y cuando lo hacemos, suelen surgir desacuerdos.

Elías: Tenemos una relación muy conflictiva y distante. Nuestros desacuerdos son frecuentes y preferimos no interactuar.

¿Con cuál de tus hermanos tienes la relación más cercana?

Leonardo es con quien tengo la relación más cercana, aunque todavía es algo distante comparada con relaciones más estrechas que podría tener con otros familiares.

¿Con cuál de los hermanos es la relación más distante?

La relación más distante la tengo con Miriam. No nos comunicamos frecuentemente y nuestras interacciones suelen ser tensas.

¿Cuál es el familiar con la relación distante y conflictiva?

Elías es el familiar con quien tengo una relación más distante y conflictiva. Nuestros conflictos son frecuentes y preferimos no interactuar mucho.

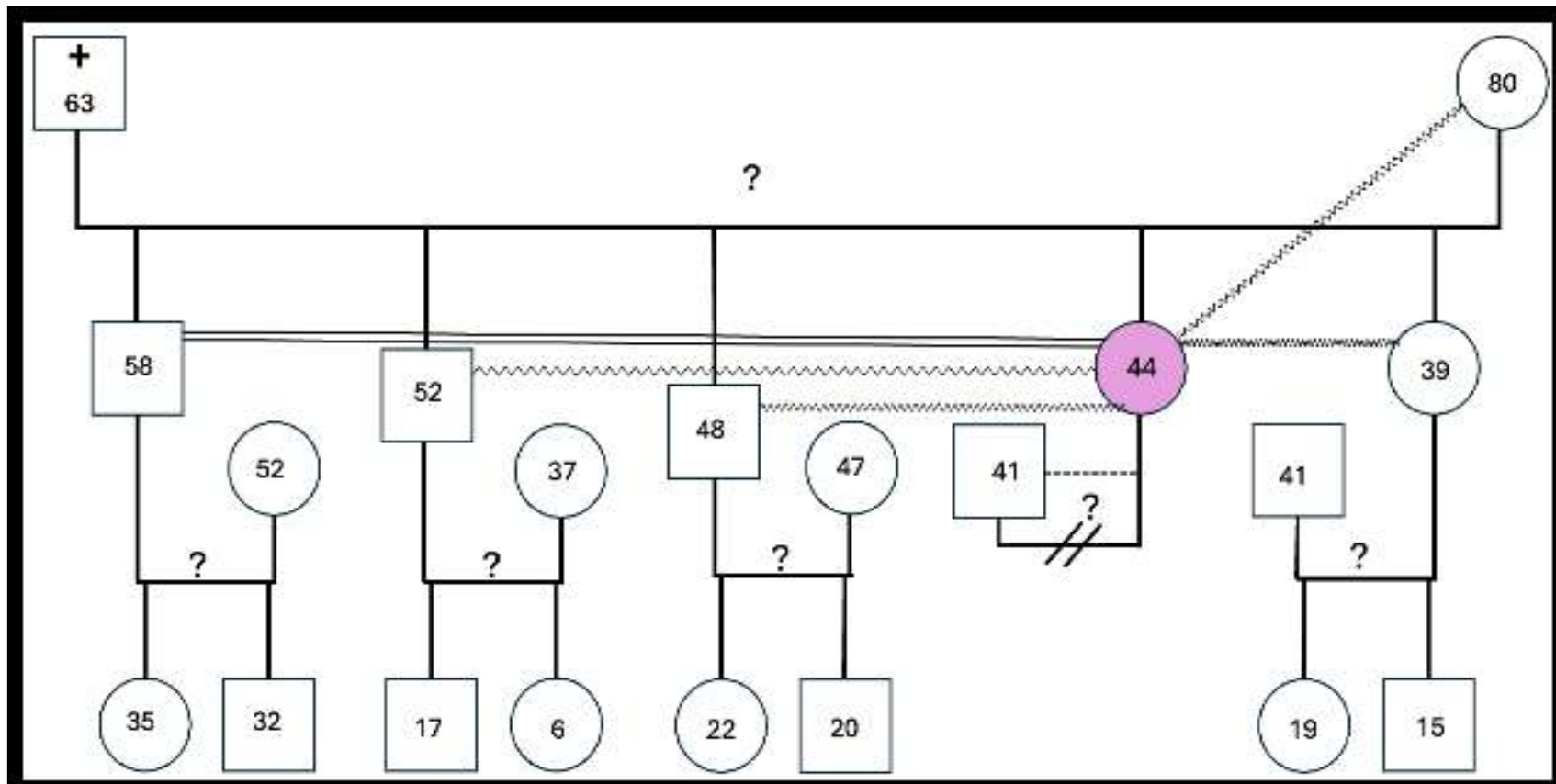
¿Qué impacto tienen las relaciones familiares en tu padecimiento de (LES)?

Considero que las relaciones familiares tienen un impacto muy importante en mi bienestar, especialmente con mi padecimiento de (LES). Las relaciones conflictivas y distantes, como las que tengo con Elías y Miriam, tienden a generar estrés, tristeza y depresión lo cual puede exacerbar los síntomas del (LES). En contraste, aunque la relación con Leonardo es distante, su estabilidad ofrece un cierto nivel de apoyo

emocional que es beneficioso.

Mi madre nunca ha fomentado las relaciones entre mis hermanos y yo, ni con mis sobrinos. Al contrario, siempre dice que cuando ella ya no esté, todo se desmoronará y se acabará. No se da cuenta de lo mucho que me afecta la falta de apoyo, especialmente con mi enfermedad de (LES). Nunca ha tratado de que nos veamos y estemos juntos como hermanos para apoyarnos mutuamente. Creo que sería muy importante para mí y para todos que ella nos uniera como familia.

Imagen 2:
 Familiograma de Noemí:



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, María Elena Montes Pérez, 2024.

La línea en zig zag descrita con el núm. 80 (edad) que une a Noemí (44), representa una relación estable pero conflictiva con su mamá; al igual que con su hermano de 52, 48 y 39 años la relación es conflictiva. Mientras que, con su hermano de 58 años, se representa con doble raya, pues su relación es cercana sin conflictos.

8.7.3 Reflexión de los hallazgos del Familiograma:

Analizando las relaciones familiares nos muestra una dinámica compleja con impactos importantes en el bienestar emocional y físico de Noemí, especialmente en el contexto del (LES). Puesto que tiene relaciones conflictivas y distantes con varios miembros de su familia, como por ejemplo con Elías y Miriam, generan un ambiente de estrés y tensión, lo cual exacerba los síntomas del lupus y contribuye a sentimientos de tristeza, depresión, ansiedad. Esto evidencia la necesidad de un entorno familiar más comprensivo y solidario para mejorar la calidad de vida Noemí, y que las relaciones familiares sirvan de apoyo en los diferentes aspectos de su vida.

Por consiguiente, la relación con la madre y la relación más cercana con Leonardo, aunque todavía distante, proporcionan cierto grado de apoyo emocional. Este apoyo, aunque limitado, es crucial para el manejo del (LES), ya que ayuda a mitigar el estrés y a fomentar un entorno más positivo.

Estos hallazgos subrayan la importancia de intervenir en las dinámicas familiares como parte de las estrategias de Promoción de la Salud. Fomentar la cohesión familiar, a través de la comunicación abierta, la empatía y el apoyo mutuo dentro de la familia puede tener efectos positivos significativos en la salud, especialmente en aquellos con enfermedades crónicas como el (LES). Es fundamental que los programas de Promoción

de la Salud incluyan componentes dirigidos a mejorar las relaciones familiares y proporcionar recursos para la gestión de conflictos, con el objetivo de crear un entorno más saludable y favorable.

Analizando las respuestas sobre las relaciones personales de Noemí con su familia se puede mencionar diversas situaciones de conflicto que impiden que ella mantenga una relación más cercana y menos conflictiva permitiéndole a ella llevar un nivel de apoyo emocional más beneficioso para su salud en particular.

Ahora, se refleja que la relación con su madre es estable, sin embargo, algo conflictiva, ya que la mamá no comprende al cien por ciento la enfermedad, y las necesidades propias de su hija, lo que le genera ciertas tensiones. A pesar de ello, comenta que tratan de apoyarse mutuamente.

La relación que mantuvo con su esposo en el tiempo de estar juntos fue cercana, pero desde su separación ya fue mínima, conflictiva y distante para evitar discusiones innecesarias. Por lo que hasta el momento no cuenta con un apoyo de pareja, lo que podría subsanar de alguna forma la falta de apoyo familiar por parte de sus hermanos y madre.

Pese a ello, la relación con sus hermanos, en realidad es distante y conflictiva, en consecuencia, de ello no son muy cercanos ni con Leonardo, Eugenio, Miriam y Elías, pues menciona que con ellos suelen tener varios desacuerdos familiares y a causa de ello conflicto, por ello mismo decide no interactuar ni tener algún tipo de comunicación con ellos. Sin embargo, su relación más cercana es con Leonardo, aunque es algo distante, pero en comparación de sus otros hermanos,

la relación es más estrecha que podría tener con otros familiares.

8.8 Herramientas para vaciado de datos o información.

La "Herramienta para Vaciado de Datos" y la "Matriz de Categorización" son dos componentes esenciales en el análisis de datos cualitativos, utilizados para organizar, procesar y extraer significado de grandes conjuntos de información no numérica, como texto, transcripciones de entrevistas o comentarios abiertos. A continuación, se proporciona una descripción detallada de cada una herramienta para vaciado de datos:

La Herramienta para vaciado de datos es un proceso inicial en el análisis de datos cualitativos que implica la extracción y recopilación de información textual de diversas fuentes, como encuestas, entrevistas o documentos. Su objetivo principal es compilar todos los datos cualitativos en un formato unificado, lo que facilita el manejo y la preparación para el análisis posterior. En esta etapa, se suelen realizar tareas como transcripción de entrevistas, recopilación de comentarios de redes sociales o compilación de extractos relevantes de documentos. La Herramienta para Vaciado de Datos puede implicar la utilización de software de procesamiento de texto o herramientas especializadas para facilitar la recopilación y organización eficiente de los datos.

8.8.1 Matriz de Categorización (Excel) para Análisis de Datos Cualitativos

La Matriz de Categorización es una herramienta utilizada en el análisis cualitativo para categorizar y organizar los datos en función de temas, conceptos o categorías específicas. En el contexto de Excel u otras hojas de cálculo, la matriz se crea mediante

la creación de filas y columnas que representan las unidades de análisis (por ejemplo, fragmentos de texto, respuestas de encuestas) y las categorías o temas relevantes. Cada celda de la matriz puede contener extractos de datos que se relacionan con la categoría o tema correspondiente.

El proceso de llenado de la matriz implica leer el material cualitativo, identificar patrones y conceptos emergentes, y asignarlos a las categorías apropiadas en la matriz. Esto permite una organización visual y estructurada de los datos, lo que facilita la identificación de tendencias, relaciones y hallazgos clave. La Matriz de Categorización es una herramienta flexible y adaptable que se puede utilizar en diferentes etapas del análisis, como la exploración inicial de datos, la identificación de patrones y la síntesis final.

CAPÍTULO IX. ANÁLISIS DE DATOS O INFORMACIÓN

9.1 Transcripción de la entrevista semiestructurada

Universidad Autónoma de la Ciudad de México Licenciatura en Promoción de la Salud

“Efecto del LUPUS Eritematoso en las mujeres y su relación con la desintegración familiar: un estudio de caso de Promoción de la Salud”.

El trabajo con Noemí se realizó durante un periodo de tres semanas en su casa, adaptándonos a su estado de salud y respetando sus tiempos de descanso. Debido a su condición, la entrevista se llevó a cabo de manera paulatina, dividiendo las sesiones en fragmentos cortos para evitar su agotamiento.

El entorno de la entrevista fue su hogar, un espacio tranquilo y familiar que le permitió sentirse cómoda y relajada mientras que respondía las preguntas. Las sesiones fueron cuidadosamente diseñadas para minimizar cualquier incomodidad y garantizar que Noemí pudiera expresar sus respuestas con claridad y sin presiones.

A continuación, se detalla la transcripción textual de las conversaciones, respetando la estructura y el formato propios de una entrevista semiestructurada.

Tema: Lupus y sus Síntomas

¿Qué definición puedes dar del Lupus Eritematoso Sistémico y cuáles son los síntomas que suelen manifestarse?

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad autoinmune que se manifiesta a través de la inflamación de los tejidos del cuerpo.

Esta enfermedad se manifiesta por un cansancio extremo, inflamación de los tejidos y en los órganos internos y así mismo me va dañando el hígado, el corazón, los pulmones y los riñones, etc.

Tema: Diagnóstico y Manejo

¿Cuándo te diagnosticaron el (LES) y cuáles síntomas te llevaron al diagnóstico?

Debuté a los 25 años, en Julio de 2005, mis síntomas fueron dolor articular al grado de ya no poder moverme y ser hospitalizada.

¿Has requerido hospitalización o procedimientos médicos importantes debido al (LES)?

Sí. Me internaron para darme pulsaciones, qué a través de ellas me pusieron prednisona para desinflamar los riñones.

Después de una hospitalización con el neurólogo por infartos cerebrales producida por una vasculitis derivada del (LES) y tuve un proceso de 10 quimioterapias. También sufrí un paro respiratorio en abril del 2009 a consecuencia del lupus. Y un preinfarto en agosto del 2021, y también se me inflamó el cerebro, estos son algunos casos por los que he

pasado, y he necesitado hospitalización, pero faltan.

¿Cómo gestionas los costos de los tratamientos y la atención médica relacionada con el (LES)?

La enfermedad es demasiado costosa, se requiere de un seguro médico para mantener la enfermedad equilibrada ya que los medicamentos son elevados en su precio, el costo de un especialista puede ser desde \$500 hasta \$1000 la consulta.

Tema: Complicaciones y Herencia

¿Has experimentado complicaciones en las relaciones familiares a largo plazo a causa del (LES)?

Sí. Realmente el Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad hasta cierto punto invisible ya que en muchas ocasiones los que la padecemos, no se nos logra muchas veces notar la enfermedad y la familia por consecuencia piensa que nos hacemos víctimas para llamar la atención, pero la realidad es que una de las manifestaciones es el cansancio extremo lo cual me hace sentirme muy triste.

¿El lupus se considera una enfermedad hereditaria o genética?

Genética y también puede ser hereditaria ya que científicamente no se ha comprobado

Tema: Estilo de Vida y Autocuidado

¿Qué enfoques sigues para llevar un estilo de vida saludable con el lupus?

Tener cuidado con mi alimentación Tratar de hacer un poquito de ejercicio No fumar

No tomar mis medicamentos a la hora sin falta, tanto mi medicina alternativa como científica ya que para sentirme bien he buscado también en la medicina alternativa.

¿Eres parte de alguna organización o grupo de apoyo para personas con (LES)?

Si, pertenezco a un grupo en Facebook que se llama Mariposa, donde muchas exponemos algunos malestares que sentimos y nos hacemos preguntas de algún tratamiento o sugerencias para llevar a cabo, y nos den ánimo para seguir adelante.

¿Qué medidas de prevención y autocuidado prácticas en tu rutina diaria?

Lo más importante es tomar mis medicamentos como lo prescribe mi reumatólogo para evitar un brote lúpico, otra cosa que es muy importante es cuidar mucho mi alimentación.

Tema: Desafíos y Consejos

¿De qué manera el (LES) ha afectado tus actividades cotidianas?

Mucho por el cansancio extremo que siento, esto me ha afectado hasta el grado de dejar de trabajar, no poder hacer algunas tareas o quehaceres en casa, y con relación a lo

familiar y con mis amistades, pues como no han logrado entender mi enfermedad, que en muchas ocasiones me ha impedido salir con ellos por el cansancio extremo que siento, y para no exponerme al sol porque esto me afecta mucho en mi salud y puedo recaer en cualquier momento, por lo cual esto ha hecho que me sienta sola, abandonada y triste.

¿Has tenido que hacer cambios importantes en tu estilo de vida debido al (LES)?

Sí. Dejar de ir a lugares por el cansancio, como por ejemplo dejé de trabajar y salir con mis amigas, también dejé de comer algunas cosas que me gustan por mi salud y bienestar.

Tema: Aspectos Emocionales y Apoyo

¿Cómo te sientes emocionalmente en relación con el (LES)?

En muchas ocasiones triste y sola, sin el apoyo de mi familia, de repente entré en ansiedad y depresión, lo que más me duele es el no tener apoyo de mis familiares y sentirme sola.

Son ciclos, son etapas dónde me siento muy triste, porque siento que el lupus ha frustrado mucho mi carrera y mis sueños. Siento mucha frustración y tristeza.

Ej. Terminó la Lic. en psicología, me pongo la vacuna del COVID y me da un preinfarto en el cual siento mucha debilidad y no he podido recuperarme ya que me afectó demasiado y no me sentía bien así con el (LES), y quería terminar la maestría, pero no pude, quería buscar trabajo en la secretaría de seguridad ciudadana pero tendría otro

cargo y por el lupus ya no pude desarrollarme dentro del área que quería dentro de mi trabajo.

Ej. El lupus tuvo que ver mucho con mi separación en mi matrimonio, la persona que estaba a mi lado no soportó la carga tal vez de la enfermedad o la situación del lupus, ya que tiene esa etapa de estar muy activo y cuando es así entras y sales del hospital y no tienes un periodo. Y la persona no quiso estar conmigo, en dónde también hay mucha frustración por ese lado. Está enfermedad me ha llevado a aislarme porque no logro entender la enfermedad como tal, pues físicamente te ves bien no se nota, pero se siente mucho cansancio. He perdido amistades porque no entienden la enfermedad.

Hace 8 años me dio una isquemia cerebral, los médicos decían que era psicológico y cuando llegó a neurología eran infartos cerebrales, ya llevaba 6 meses con mareos, pero ellos se convirtieron en mareos y vómitos, ya no tenía comida y comencé a bajar de peso al no comer absolutamente nada.

Cuando llegué al hospital mi estado era muy crítico que incluso consideraron la posibilidad de intubarme, sin embargo, no fue así, estuve 20 días en el hospital de neurología, con tratamientos un poco fuertes. El último día que estuve ahí fue de quimioterapia, en total fueron 10 y pesé 47 kg y salí con un problema de equilibrio de lado izquierdo. Me duele la cabeza y cuando estoy muy cansada se duerme la parte izquierda. En ese aspecto ha sido pesado porque no he encontrado el equilibrio como tal y mareos, no puedo dormir de lado, pero muy despacio por lo mismo.

Y me ha impedido salir sola de 2 años para acá, por la misma situación. Ya no ando en transporte y ando en puro coche porque mis piernas no tienen la misma fuerza.

No aguantaría venir parada todo el camino.

Maldigo mucho la enfermedad, si me diera la oportunidad de volver a nacer evitaría enfermarme del (LES), y pudiera cambiar mi genética evitaría esta maldita enfermedad. A veces me siento bien y luego mal, porque ha sido muy difícil para mí, de igual forma tengo momentos malos, aprendí a vivir aislada, como no salir al sol porque activa la enfermedad, (aparte no me gusta). Aislada de la gente.

¿Qué sensación o sentimientos te genera que tú familia, o en tu trabajo no te apoyen?

Tristeza, me gustaría que ellos me apoyaran estudiando la enfermedad para que la comprendieran, que investigaran más. Que fueran más atentos y me demostraran más su cariño, su afecto. Pero yo creo que no lo hacen porque me ven bien físicamente y cuando me ven pues ando trabajando aquí en el consultorio, me preguntan cómo estás y les digo que bien, aparte no me gusta quejarme tanto de cómo me siento porque al final de todo no lo entienden.

Me gustaría que la relación con mi familia fuera más, aunque ya no me gustaría que fuéramos unidos, ni que me pusieran atención porque ya me acostumbré a estar sola, ya es algo que vendría sobrando si ya llevo 19 años sola. Y ellos ven más apoyo de mi parte que yo de la suya.

En cuanto al trabajo cumplí 23 años en la secretaría de seguridad ciudadana, en el 13-febrero-2001 me di de alta y me detectaron (LES) en julio de 2005 desde ese entonces comenzó una batalla, aunque si hubo muestras de apoyo por parte de los compañeros al enterarse, no dejaban que me desvelara.

Mi compañera de oficina era más consciente, algunas personas no me querían y pues no te muestran ese afecto o cariño, pero he recibido más apoyo y cariño por parte de otras personas que de mi familia, solamente cuando ya me ven muy mal. Mi mamá si ha estado un poco más conmigo últimamente y ha sido más consciente, pero porque he convivido más con ella.

Cuando ve que me siento muy cansada me dice que, si quiero agua, comer, o algo más en ese aspecto y emocionalmente no, porque no entiende la enfermedad.

La gente ha sido comprensiva hasta cierto punto.

¿Qué tipo de actividades o apoyo has llevado a cabo para poder sobrellevar esta enfermedad?

Económico: ninguno porque siempre he trabajado, aunque ya me voy a retirar por enfermedad, ya que llegaron a la conclusión que ya no puedo trabajar por lo que me van a jubilar y pensionar.

Solo las incapacidades que me han pagado, pero ya llevo año y medio que no me pagan, sin embargo, sigo trabajando en mi consultorio de psicología, el cual me ha dado para mis gastos.

Emocional no creo. Mencionaré algo de religiosidad, mi mayor y más grande apoyo ha sido Dios en mi vida, porque he visto cosas sobrenaturales en mi vida, porque en

primera para ser una isquemia cerebral hubiera quedado mal en el aspecto psicomotriz y los médicos se asombran porque tengo coordinación en todo: canto, toco guitarra y tengo tres carreras, pues el (LES) no me ha impedido para desarrollarme y creo que Dios ha sido esa parte sobrenatural en mi vida porque he visto el poder de la sanidad en mi vida y digo sanidad porque me ha dado estabilidad porque hay otros enfermos peores y estoy en un grupo donde ya tienen oxígeno, están en silla de ruedas, he visto morir a gente con (LES), un compañero de trabajo murió de lupus y yo llevo 19 años con esto y me he mantenido estable hasta cierto momento, pero Dios ha sido la parte emocional que me ha sacado a flote y el saber que hay una vida eterna cuando yo muera me ha ayudado a no cerrarme mucho a esta vida.

¿Crees que la enfermedad te impidió realizarte como esposa, madre?

Yo creo que sí me ha impedido, pero creo que también todo está en tu cabeza, en el poder de la mente. Si yo decido casarme el día de mañana.

No supe manejar la separación, la relación, no supe manejarme con la pareja que tenía y si me impidió porque la persona quedó un poco espantada ya que le dijeron que solo viviría 5 años y trató de que esos años fueran los mejores de mi vida, sin embargo, no fueron así por la falta de comunicación.

Yo creo que si te impide ser esposa al 100 por cierto porque tengo limitantes físicamente, mi pila no me dura como la de una persona normal. El mío es que estoy cansada y me siento morir entonces, me impide en ese aspecto tal vez no tener las mismas fuerzas que tendría una mujer normalmente.

Pero no es un impedimento para volverme a casar, entonces, si me propongo casarme yo creo que, si lo hago, simple y sencillamente que a veces no me dan ganas.

Yo misma me boicoteé esa parte porque siento que no voy a vivir mucho tiempo, que el tiempo que voy a vivir es muy corto. Es que el (LES) es muy emocional, hay días que te sientes muy bien, que he hecho muchas cosas o que luego abuso de mi cuerpo que terminó fumigada y otros no, como hoy que me dio gripe y me siento mal, y pienso ¿qué le voy a ofrecer a la persona si me siento muy mal? Entonces, yo creo que es ambivalente, dependiendo como te sientas físicamente es tu estado de ánimo.

Percibo más ansiedad, tomo clonazepam para la ansiedad. La ansiedad se me va en la comida. Ganas de desesperarme, salir corriendo o como tal no, yo creo que porque estoy controlada. Cuando me da el bajón me acuesto, prendo la tv. pongo un programa que me guste y ahí me quedo un rato hasta que se me pasa el bajón, cuando me da es porque me siento en verdad muy cansada y me da taquicardia, pero me acuesto y hago eso para distraer mi mente o le hablo a una amiga, y eso me distrae mucho para no empezar con taquicardias.

Si yo muestro esa parte sensible de mí, me siento mal porque soy psicóloga y tengo pacientes y obvio no puedo mostrárselo.

Ya al final, si tengo ganas de llorar, lloro por los casos que manejo. No demuestro mis sentimientos hacia ellos por respeto al trabajo que realizo.

Me van a operar para mayo de un absceso de grasa porque salió de la nada en la

esquina de la frente, entonces, cuando conozcas a una persona con (LES) trates de entender la enfermedad e investigues la enfermedad porque en un tiempo lo tenían solo como un padecimiento y el (LES) es mortal.

Tema: Apoyo Familiar

¿Cómo ha cambiado tu relación con tu familia desde que te diagnosticaron (LES)?

Cambio mucho puesto que a mis familiares realmente no le dan importancia, ni les interesa cómo me siento yo, ni qué es la enfermedad que tengo, puesto que a mis familiares creen que estoy bien cuando no lo estoy por el cansancio extremo que siento, lo cual me hace impotente para hacer muchas cosas.

¿Qué tipo de apoyo emocional has recibido de tu familia?

Ningún tipo de apoyo. Solamente cuando estoy hospitalizada, nunca me toman importancia yo creo porque creen que ya me voy a morir y tienen que estar ahí.

¿De qué manera tu familia te ha ayudado a enfrentar los desafíos del (LES)? De ninguna manera, siempre me dejan sola y a veces encuentro más apoyo en otras personas que en mi familia.

¿Has tenido conversaciones abiertas con tu familia sobre tu enfermedad y tus necesidades de apoyo?

No, porque en realidad no les importa mucho mi padecimiento de salud.

¿Cómo crees que tu familia podría mejorar su apoyo en relación con el (LES)?

Informándose sobre la enfermedad para que comprendan que es mortal y que el cansancio que siento me ha impedido hacer muchas cosas y no me creen, ellos piensan que me estoy haciendo.

¿Cómo han adaptado tus seres queridos sus rutinas para brindarte apoyo adicional?

De ninguna manera, puesto que nunca me han puesto atención y menos me brindan ayuda.

¿Puedes ofrecer consejos sobre cómo comunicarse efectivamente con la familia acerca de tus necesidades de apoyo?

Sí. Que no dejen a los pacientes con lupus solos porque en realidad se necesita mucha comprensión de los familiares para poder salir adelante.

¿Tienes estrategias para fortalecer tus relaciones familiares mientras enfrentas el (LES)?

No.

¿Qué consejos darías a los familiares de personas con (LES) para comprender y apoyar mejor a sus seres queridos?

Deben informarse sobre el (LES) para que sepan sobre las consecuencias que trae la enfermedad y así poder entender al paciente y nos puedan apoyar en los momentos difíciles que pasamos, creo que esto nos ayudaría mucho emocionalmente.

Además de las preguntas contenidas en el instrumento siguientes preguntas fueron propuestas por Noemi, pues considera que son valiosas para el análisis:

¿La enfermedad te ha limitado para cumplir tus metas en tu vida?

Sí, pero aún con las limitaciones terminé la Licenciatura en Psicología.

¿Consideras que derivado de tu enfermedad existen cosas positivas en los diversos aspectos de tu vida?

A pesar de los desafíos que conlleva vivir con lupus, he encontrado algunas cosas positivas en diferentes aspectos de mi vida. Por ejemplo, la enfermedad me ha enseñado la importancia del autocuidado y de escuchar a mi cuerpo, algo que antes quizás no tomaba tan en serio. También he desarrollado una mayor resiliencia y fortaleza emocional, aprendiendo a enfrentar los obstáculos con más paciencia, tengo una perspectiva más profunda sobre la vida, apreciando los buenos momentos y valorando más las relaciones cercanas. Aunque no siempre es fácil, he encontrado formas de crecer y adaptarse y sobre todo confiar en Dios.

9.2 Análisis cualitativos de resultados

A continuación, se presenta un análisis detallado de la entrevista a Noemí Cruz Jiménez sobre el padecimiento de (LES).

Noemí Cruz Jiménez es una mujer de 44 años que ha vivido con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) durante 19 años. Esta entrevista cualitativa explora su experiencia vivida, así como percepciones sobre diversos conceptos relacionados con la enfermedad, incluyendo su diagnóstico, tratamiento, impacto en su vida personal y familiar, y estrategias de afrontamiento. Con base en estos resultados se tiene como objetivo conocer las limitaciones que presentan las personas en los diversos aspectos de su vida, incluidas las afectaciones y necesidades familiares, económicas, laborales y de atención a la salud física y mental. A partir del análisis se busca crear una propuesta desde la Promoción de la Salud.

Tema 1: Lupus y sus síntomas

Noemi define el (LES) como una enfermedad autoinmune que causa inflamación en los tejidos del cuerpo. Sus síntomas principales incluyen cansancio extremo, inflamación articular y de órganos internos, lo que ha afectado su hígado, corazón, pulmones y riñones.

Por lo que, Noemí Jiménez Cruz ha adquirido conocimiento sobre el (LES), comprendiendo tanto sus manifestaciones clínicas como las consecuencias sociales, económicas y emocionales que vive en su vida diaria. Esta comprensión le ha permitido desarrollar diferentes tácticas para manejar los síntomas y adaptarse a los desafíos que la enfermedad presenta. Su experiencia y aprendizaje continuo reflejan una dedicación constante para enfrentar las complejidades asociadas con esta condición autoinmune.

Tema 2: Diagnóstico y manejo

Noemí fue diagnosticada a sus 25 años tras experimentar dolor articular intenso que la llevó a la hospitalización. Desde entonces, ha requerido múltiples hospitalizaciones y procedimientos médicos, incluyendo pulsaciones para desinflamar los riñones, quimioterapias para tratar vasculitis y un paro respiratorio.

Sin embargo, el (LES) ha tenido un impacto significativo en su vida laboral y personal. La fatiga crónica y los episodios de enfermedad han reducido su capacidad para mantener un empleo a tiempo completo, trabaja desde casa, lo que facilita la adaptación a sus necesidades de salud, lo que ha afectado sus ingresos y estabilidad financiera. En el ámbito personal, las limitaciones físicas y la necesidad de atención médica constante han restringido su participación en actividades sociales y recreativas, afectando su bienestar emocional y calidad de vida.

Cabe mencionar que el costo del tratamiento ha sido una carga significativa, requiriendo un seguro médico y enfrentando costos elevados de consultas y medicamentos. Noemí gasta mensualmente en sus medicamentos \$4,300 pesos y toma los siguientes medicamentos para controlar los síntomas de esta enfermedad y prevenir complicaciones:

Hidroxicloriquina: \$1,024 pesos en un medicamento antipalúdico que también se utiliza para tratar enfermedades reumáticas como el (LES), ya que ayuda a reducir la inflamación y el dolor en las articulaciones. Además, tiene efectos anti proliferativos y antiinflamatorios.

Azatioprina: \$700 pesos medicamento inmunosupresor utilizado para prevenir el rechazo de trasplantes de órganos y tratar enfermedades autoinmunes como el lupus. Ayuda a reducir la actividad del sistema inmunitario y disminuye la inflamación.

Omeprazol: \$459 pesos un medicamento que reduce la producción de ácido estomacal, utilizado para tratar problemas gastrointestinales como la acidez estomacal, indigestión y reflujo gastroesofágico.

Tramadol con paracetamol: \$852 pesos un medicamento analgésico utilizado para tratar el dolor moderado a severo. El tramadol actúa en el cerebro para cambiar la percepción del dolor, mientras que el paracetamol ayuda a reducir la fiebre y aliviar el dolor.

Ácido acetilsalicílico (aspirina): \$120 pesos, un medicamento antiinflamatorio no esteroideo utilizado para reducir el dolor, la inflamación y la fiebre. También ayuda a prevenir la formación de coágulos sanguíneos. -Prednisona: \$599 pesos un corticosteroide utilizado para reducir la inflamación y tratar enfermedades autoinmunes como el lupus. Ayuda a disminuir la actividad del sistema inmunitario y reduce la inflamación en el cuerpo.

Clonazepam: \$300 pesos un medicamento que ayuda a la reducción de ansiedad y estrés lo que puede: mejorar la calidad de vida y facilitar el manejo de la enfermedad. El (LES) puede generar altos niveles de ansiedad y estrés debido a los síntomas crónicos, las limitaciones físicas y el impacto emocional.

Tema 3: Complicaciones y herencia

El (LES) ha impactado negativamente las relaciones familiares de Noemí. La naturaleza invisible de la enfermedad y el cansancio extremo han generado incompreensión por parte de su familia, haciéndola sentir sola y abandonada. Asimismo, para Noemí y sus familiares existe otra preocupación, ya que existe la posibilidad de la herencia genética del (LES).

Noemí compartió cómo se siente en su rol como persona, hija y hermana. Antes de ser diagnosticada con (LES), describe que las relaciones con su familia no eran muy cercanas; aunque siempre cumplió con sus responsabilidades como hija, y no existía una unión fuerte entre familia. A raíz de su diagnóstico, la dinámica familiar cambió drásticamente. La relación se volvió más compleja, ya que la enfermedad exacerbó tensiones previas y complicó la comunicación. Noemí también habló del impacto de su diagnóstico en su vida personal. Explicó cómo su matrimonio no resistió las dificultades que la enfermedad trajo consigo, lo que resultó en su separación. Actualmente, expresa que se siente sola y a menudo incomprendida, tanto por su familia como por quienes la rodean. Sin embargo, trata de encontrar momentos de paz en su entorno, aunque admite que es un desafío emocional constante.

Tema 4: Estilo de vida y autocuidado

Noemí se esfuerza mucho por llevar una vida saludable a pesar de su lupus, aunque tiene que adaptarse a las limitaciones que le impone la enfermedad. Cuida mucho su

alimentación, tratando de comer de manera equilibrada para mantenerse bien. Sin embargo, el cansancio extremo le impide hacer ejercicio, algo que le gustaría poder hacer. Además, evita fumar y beber alcohol, y se asegura de tomar sus medicamentos a tiempo, incluso recurriendo a algunas medicinas alternativas para complementar su tratamiento.

Aunque Noemí tiene un seguro médico que cubre parte de sus tratamientos, también trabaja en su consultorio de psicología, lo que le da algo de ingresos. A pesar de todo, sabe que no es suficiente para cubrir todos sus gastos, especialmente los relacionados con su salud, que a veces son muy altos.

Para no sentirse tan sola, Noemí también participa en un grupo de apoyo en Facebook. Ahí puede compartir su experiencia con otras personas que están pasando por lo mismo y recibir algo de apoyo emocional, lo que realmente le ayuda a sobrellevar la situación. A pesar de todas las dificultades, Noemí sigue luchando por llevar una vida lo más equilibrada posible, pero es consciente de que las limitaciones económicas son un obstáculo constante en su día a día.

Tema 5: Desafíos y consejos

El (LES) ha limitado significativamente las actividades cotidianas de Noemi, obligándola a dejar de trabajar y reducir sus actividades sociales. Ha tenido que hacer cambios importantes en su estilo de vida, como evitar la exposición al sol y limitar su movilidad. Estos cambios han generado sentimientos de tristeza, soledad y frustración que derivan

de dichas limitaciones.

Tema 6: Aspectos emocionales y apoyo

Noemi experimenta emociones como tristeza, soledad, ansiedad y depresión a causa del (LES). La falta de apoyo emocional y desintegración familiar (divorcio) ha agravado estas emociones. A pesar de estos desafíos, Noemi encuentra fortaleza en su fe y en el apoyo de algunas amistades.

Tema 7: Apoyo familiar

La relación de Noemí con los integrantes de su familia se ha deteriorado desde su diagnóstico médico. Siente que no recibe el apoyo emocional mínimo que necesita, lo que la ha llevado a aislarse. Aunque ha intentado comunicarse con ellos sobre la enfermedad, no ha encontrado la comprensión deseada.

La relación de Noemí con los miembros de su familia ha experimentado un deterioro considerable desde que se le diagnosticó la enfermedad. Siente que no recibe el apoyo emocional mínimo que, como ser humano, necesita para enfrentar las adversidades que le impone su condición, lo cual la ha llevado a un progresivo aislamiento. A pesar de sus esfuerzos por comunicarse con sus familiares sobre los retos que enfrenta debido a su enfermedad, no ha logrado encontrar la comprensión ni el respaldo esperado.

Como reflexión, la entrevista revela la importancia crucial que tiene el apoyo familiar, tanto en su dimensión emocional como en la del acompañamiento físico, en la salud mental de Noemí. La ausencia de este respaldo ha tenido un impacto muy profundo en su bienestar emocional, agravando su sensación de soledad y abandono en un momento en el que más lo necesitaba. La falta de empatía por parte de sus seres cercanos se refleja en el dolor y la frustración que experimenta diariamente, lo que subraya la relevancia de una red de apoyo sólida para quienes enfrentan enfermedades crónicas.

Tema 8: Estrategias de afrontamiento

Las principales estrategias de afrontamiento de Noemí incluyen la fé por las creencias cristianas, el apoyo de algunas amistades (amigas cercanas), la participación en un grupo de apoyo en línea y la búsqueda de información sobre la enfermedad. También ha desarrollado mecanismos para manejar el dolor y la fatiga, como descansar cuando es necesario y evitar situaciones que la agoten.

Tema 9: Impacto en las metas de vida

El LES ha limitado la capacidad de Noemí para alcanzar sus metas en la vida. A pesar de las dificultades, ha logrado terminar la Licenciatura en Psicología. Sin embargo, ha tenido que renunciar a otras aspiraciones, como continuar sus estudios de maestría y desarrollar su carrera profesional.

Tema 10: Aspectos positivos de la enfermedad

Noemi ha encontrado algunos aspectos positivos en su experiencia con el LES. La enfermedad le ha enseñado la importancia de la paciencia, la resiliencia y la empatía. También ha desarrollado una mayor valoración por la vida y por las pequeñas cosas.

Observaciones finales:

El caso de Noemi Cruz Jiménez refleja los desafíos que enfrentan las personas con (LES) en diversos aspectos de su vida. La enfermedad no solo afecta su salud física, sino que también tiene un impacto significativo en su salud emocional, económica y social. Es importante desarrollar estrategias de promoción de la salud que brinden apoyo integral a las personas con (LES), incluyendo:

Educación familiar: Informar a las familias sobre el (LES) para mejorar la comprensión y el apoyo emocional.

Grupos de apoyo: Fomentar la participación en grupos de apoyo para facilitar el intercambio de experiencias y el apoyo mutuo. **Servicios de salud mental:** Brindar acceso a servicios de psicología y psiquiatría para abordar la ansiedad, la depresión y otros problemas emocionales.

Asesoría financiera: Ofrecer asesoría financiera para ayudar a las personas con (LES) a gestionar los costos del tratamiento.

Programas de rehabilitación: Implementar programas de rehabilitación física y ocupacional para mejorar la movilidad y la independencia funcional.

Investigación científica: Continuar la investigación científica para desarrollar nuevos tratamientos y mejorar la calidad de vida de las personas con (LES).

En virtud de lo analizado en este capítulo, podemos concluir que la historia de Noemí Cruz Jiménez es un testimonio de la capacidad del ser humano para afrontar la adversidad y encontrar esperanza en medio de las dificultades. Su lucha contra el (LES) nos recuerda la importancia de la comprensión, el apoyo emocional y la investigación científica para mejorar la vida de las personas que viven con enfermedades crónicas.

CAPITULO X. CONCLUSIONES

10.1 Mapa Corporal:

El mapa corporal de Noemí Cruz Jiménez revela una representación simbólica profunda de su lucha contra el (LES) y los desafíos que enfrenta. Cada símbolo en su cuerpo refleja aspectos significativos de su vida, sus fuentes de fortaleza y las dificultades que ha enfrentado. Por ejemplo, la mariposa en su rostro simboliza la enfermedad en sí, mientras que el corazón roto en el pecho representa la desintegración familiar y la falta de apoyo emocional. Estos símbolos destacan la relación estrecha entre su enfermedad y su vida emocional y social, mostrando cómo el lupus afecta su bienestar en múltiples dimensiones.

Por tanto, el Mapa Corporal permitió visualizar de manera integral los aspectos más significativos de la vida de Noemí, revelando no solo sus desafíos médicos sino también emocionales, espirituales y sociales. Esto subraya la necesidad de un enfoque holístico en el tratamiento del (LES), que considere el apoyo emocional y espiritual, además del tratamiento médico. La narrativa visual de Noemí demuestra que su bienestar depende de múltiples factores interrelacionados, lo que enfatiza la importancia de una atención integral y personalizada.

10.2 El Familiograma

El familiograma de Noemí muestra una estructura familiar compleja con relaciones mayormente conflictivas. A excepción de su madre y su hermano Leonardo, Noemí tiene relaciones distantes y conflictivas con sus otros hermanos. Esta falta de apoyo familiar

ha exacerbado su estrés y sentimientos de soledad, afectando negativamente su manejo del lupus. La buena relación con su madre, aunque no perfecta, y la relación estable con Leonardo, proporcionan un mínimo de apoyo emocional que es crucial para su bienestar.

Estas relaciones familiares conflictivas y distantes generan un entorno de estrés y tensión, exacerbando los síntomas del (LES) en Noemí y contribuyendo a sentimientos de tristeza y depresión. A pesar de la relación algo más cercana con Leonardo y el apoyo de su madre, la falta de comprensión completa por parte de su familia agrava su situación emocional. Estos hallazgos subrayan la necesidad de intervenir en las dinámicas familiares como parte de las estrategias de Promoción de la Salud, fomentando la cohesión familiar y proporcionando recursos para la gestión de conflictos, con el objetivo de crear un entorno más saludable y favorable para Noemí.

El Familiograma de Noemí mostró una dinámica familiar compleja, con relaciones conflictivas y distantes, especialmente con sus hermanos:

Relación con su madre: Estable, pero a veces poco conflictiva debido a la falta de comprensión de la enfermedad.

Relación con su exesposo: Mínima y conflictiva, evitando discusiones innecesarias.

Relación con sus hermanos: En general, distante y conflictiva, con desacuerdos frecuentes, excepto con Leonardo, con quien tiene una relación algo más cercana.

10.3 Entrevista Semiestructurada:

La entrevista semiestructurada permitió profundizar en las dinámicas familiares y personales de Noemí, confirmando y ampliando la información obtenida a través del Mapa Corporal y el Familiograma. Las tensiones y conflictos familiares revelados en la entrevista resaltan la necesidad de mejorar la comunicación y el apoyo emocional dentro de su entorno familiar para favorecer su bienestar general.

Dicha herramienta proporcionó un relato detallado de la experiencia de Noemí con el (LES) y cómo ha afectado su vida en múltiples niveles, revelando la gravedad de sus síntomas, las hospitalizaciones frecuentes y los procedimientos médicos necesarios para manejar la enfermedad. Además, destaca el impacto emocional de la enfermedad, incluyendo la ansiedad, la depresión y la frustración que siente debido a la falta de comprensión y apoyo de su familia.

Derivado de los hallazgos que se analizaron anteriormente, podemos observar que, el uso combinado del mapa corporal, el familiograma y la entrevista semiestructurada ofrece una visión integral de la vida de Noemí Cruz Jiménez y las maneras en las que afronta el lupus y sus afectaciones. Estas herramientas cualitativas permiten comprender cómo la enfermedad afecta no solo su salud física, sino también su bienestar emocional, sus relaciones familiares y su capacidad para alcanzar sus metas personales y profesionales, así como las dificultades y retos laborales, económicos y sociales; por otro lado, permiten identificar los recursos y herramientas con la que cuenta para afrontar la enfermedad.

En ese sentido, encontramos que la metodología utilizada permitió:

La combinación del mapa corporal, el familiograma y la entrevista semiestructurada ofrece una perspectiva profunda y multidimensional sobre la vida de Noemí Cruz Jiménez con (LES). Estas herramientas cualitativas revelan no sólo los desafíos físicos de la enfermedad, sino también el impacto emocional y social significativo.

Comprensión Holística: Las tres herramientas juntas proporcionan una comprensión holística de cómo las afectaciones del lupus afectan en la vida de Noemí en múltiples dimensiones. Mientras el mapa corporal visualiza los desafíos y fuentes de fortaleza, el familiograma contextualiza su entorno familiar y la entrevista ofrece una narrativa detallada de su experiencia diaria con la enfermedad.

Identificación de Fuentes de Fortaleza: Tanto el mapa corporal como la entrevista destacan la importancia de la fé cristiana y el apoyo de su madre como fuentes clave de fortaleza para Noemí. Esto muestra la relevancia de factores emocionales y espirituales en el manejo de enfermedades crónicas.

Impacto de Relaciones Familiares: El familiograma y la entrevista subrayan la importancia de las relaciones familiares que contribuyen en manejar o exacerbar los síntomas del (LES), destacando la necesidad de contar con apoyo emocional y comprensión por parte de la familia. **Desafíos y adaptaciones:** La entrevista proporciona un contexto detallado de los desafíos diarios y las adaptaciones que Noemí ha tenido que hacer debido al (LES). El mapa corporal complementa esto mostrando simbólicamente estos desafíos en su cuerpo.

Emocional y psicológico: Las herramientas resaltan el impacto emocional y psicológico del (LES) en Noemí, permitiendo identificar las afectaciones en salud mental, que en este caso implican desde sentimientos de soledad y depresión hasta momentos de esperanza y resiliencia. Esto subraya la importancia de considerar el bienestar emocional en el manejo de enfermedades crónicas.

Estos hallazgos subrayan la importancia de un enfoque holístico en la Promoción de la Salud, que considere tanto los aspectos médicos como los emocionales y sociales del manejo de enfermedades crónicas como el (LES).

Para una persona con lupus, la familia juega un papel crucial en su bienestar físico y emocional. Dado que el (LES) es una enfermedad crónica e impredecible, el apoyo familiar puede ayudar a manejar mejor los brotes y el estrés que la condición provoca. Los miembros de la familia pueden asistir en el seguimiento de los tratamientos médicos, ofrecer asistencia en tareas diarias cuando los síntomas empeoran y, lo más importante, brindar apoyo emocional, lo que es vital para la calidad de vida de la persona afectada. Un entorno familiar comprensivo y flexible puede mejorar la adherencia al tratamiento y la calidad de vida del paciente, brindándole estabilidad y motivación para mejorar su condición. Después de esto, es crucial que los programas de Promoción de la Salud incluyan componentes dirigidos a mejorar las relaciones familiares y proporcionar recursos para la gestión de conflictos. Un entorno familiar comprensivo y solidario es fundamental para el bienestar de las personas con enfermedades crónicas. En el caso de Noemí, fomentar la cohesión familiar y el apoyo emocional puede tener efectos positivos significativos en su salud y calidad de vida.

Por lo tanto, es muy importante fomentar la educación sobre el (LES) dentro de

las familias, para que comprendan mejor la condición y puedan ofrecer el apoyo necesario.

Es por esto por lo que los programas de Promoción de la Salud deben incluir elementos que faciliten la creación de redes de apoyo, tanto dentro de la familia como en comunidades más amplias. Promover la participación en grupos de apoyo y proporcionar recursos emocionales y prácticos puede ser invaluable para las mujeres que enfrentan esta enfermedad.

La educación sobre el autocuidado, y la gestión del estrés, ansiedad y depresión son muy importantes en los pacientes con (LES), es por eso que tanto el acceso a los servicios de salud mental también es vital.

CAPÍTULO XI. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA PS

11.1 Qué es un juego y sus beneficios para promover la salud

Un juego es una actividad recreativa diseñada para ser divertida y placentera, con reglas que los participantes siguen mientras interactúan con un entorno, personajes o entre sí. Aunque su principal objetivo es el entretenimiento, los juegos pueden ser utilizados con fines educativos, terapéuticos y de promoción de la salud.

Por lo que pensamos en un nombre con un significado especial y con sentido con relación al tema para nosotras, el público y en especial para las mujeres que padecen esta enfermedad un nombre divertido y temático, para ello retomamos lo que inspira la Oca y proponemos llamarlo "LUPOCA": El Camino de la Salud", en el nombre se combina "Lupus" con "oca" y refleja el viaje, en este caso educativo hacia la comprensión y manejo de la enfermedad. Además, puede aludir a los retos y aprendizajes que los jugadores encuentran en cada casilla, manteniendo un toque lúdico y educativo.

Con la finalidad de darle visibilidad y disminuir el impacto que tiene esta enfermedad, se diseñó un juego tipo OCA con el cual se busca que las familias de mujeres que sufren de este tipo de enfermedad conozcan y tengan más información sobre las características, síntomas y afectaciones de la enfermedad, así como los cuidados que se deben tener respecto a su alimentación, como podemos hacer más amena la compañía con ellas al estar en una situación crítica física o emocional, cuáles son los gastos del tratamiento, los tipos de ejercicios y otras actividades de descanso y convivencia que se pueden hacer en familia o individualmente cuál es el tipo y las opciones de tratamiento de acuerdo a su situación económica.

Entonces, mediante este juego queremos brindar esta información de una manera comprensible y a la vez didáctica tal que las personas tengan más información para actuar y acompañar a las personas afectadas por (LES) y estén atentas a todo tipo de señal que les mande el cuerpo cuando algo no está bien y así acudir a la atención médica sin dejar de lado sus emociones y por ende, su salud mental.

11.2 Beneficios de los juegos para promover la salud:

Aprendizaje activo: Los jugadores adquieren conocimientos de manera dinámica y entretenida, lo que facilita la retención de información, tanto en temas de promoción de la salud o prevención de enfermedades.

Sensibilización: Los juegos pueden ayudar a crear conciencia sobre temas importantes, como hábitos saludables, enfermedades crónicas (como el lupus) o riesgos para la salud, motivando a los participantes a reflexionar y tomar acciones.

Reducción del estrés: El juego ofrece una vía de escape y relajación, ayudando a reducir el estrés, lo que es beneficioso para la salud mental y emocional.

Fomento del trabajo en equipo: Al jugar con otros, los participantes aprenden a colaborar, lo que refuerza las relaciones sociales y fomenta el apoyo mutuo, un aspecto crucial en la promoción de la salud, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas.

Mejora de habilidades cognitivas y motoras: Los juegos que involucran la resolución de problemas o desafíos físicos promueven el desarrollo cognitivo, la memoria y las habilidades motoras, lo cual puede ser crucial en la rehabilitación o en la promoción de hábitos saludables.

Empoderamiento: Los juegos brindan la oportunidad de tomar decisiones y resolver problemas en un ambiente seguro, lo que puede aumentar la confianza en la capacidad para gestionar su salud o la de sus seres queridos.

Por lo que, los juegos son una herramienta efectiva para educar, sensibilizar y fomentar comportamientos saludables en un entorno ameno y accesible para personas de todas las edades; y sería esencial que las políticas de salud pública reconozcan la importancia de un enfoque integral que contemple la interrelación entre salud física y emocional, y que se desarrollen programas específicos para mejorar la calidad de vida de las personas con lupus. En conclusión, fortalecer la Promoción de la Salud en el contexto del (LES) no sólo coadyuva en el seguimiento del tratamiento y la atención médica, sino que también promueve el bienestar integral de las personas afectadas y sus familias, facilitando la adaptación a los desafíos que presenta esta compleja enfermedad.

En síntesis, los juegos son una herramienta efectiva para educar, sensibilizar y fomentar comportamientos saludables en un entorno ameno y accesible para personas de todas las edades. Propuesta de juego OCA

En general, la propuesta del juego de la LUPOCA, además de educar sobre el lupus, es fortalece los lazos familiares, promoviendo un apoyo más efectivo y una comprensión más profunda de la enfermedad y sus implicaciones en la vida diaria principalmente se busca unir a la familia a través de la sensibilización y educación sobre la enfermedad. A

través del juego, los participantes no solo aprenden sobre los aspectos médicos del (LES), sino que también se enfocan en los impactos emocionales y psicosociales que la enfermedad tiene en la vida del paciente y su entorno familiar promoviendo la sensibilización sobre el (LES), la cohesión familiar, la educación a través de la interacción lúdica, el desarrollo de la empatía, y la mejora de la comunicación en la familia.

11.2.1 Objetivo del juego

El objetivo de este juego en la Promoción de la Salud es sensibilizar y educar a los jugadores sobre el (LES), mediante una experiencia interactiva y lúdica. Al jugar, los participantes aprenden sobre los aspectos físicos, emocionales, familiares, sociales y económicos que afectan a las personas con (LES). Además, promueve la reflexión sobre los desafíos de vivir con la enfermedad y las formas en que el entorno y el apoyo familiar pueden mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

El juego no solo tiene un enfoque educativo, sino que también busca fomentar empatía, comprensión y la importancia de un apoyo integral en el manejo del (LES), abarcando no solo la parte médica, sino también el impacto psicosocial.

El desarrollo y la implementación del juego LUPOCA, diseñado para sensibilizar sobre el (LES) y fortalecer los lazos familiares, requiere recursos financieros para su creación y distribución. Debido a su propósito educativo y social, encontrar formas de financiar el juego es crucial para que pueda llegar a las familias que más lo necesitan. Existen diversas estrategias que pueden ayudar a recaudar los fondos necesarios, desde buscar patrocinadores y subvenciones, hasta organizar eventos de recaudación. En esta sección, exploraremos diferentes métodos que podrían utilizarse para financiar LUPOCA,

con el objetivo de garantizar su éxito y ampliar su difusión.

Organizaciones de salud: Buscar a fundaciones que trabajen con enfermedades como el (LES), o incluso empresas que se enfoquen en temas de salud para que te ayuden con dinero.

Empresas privadas: Hablar con marcas que vendan productos relacionados con la salud o tecnología, que puedan estar interesadas en ayudar a financiar el juego.

Pedir subvenciones o becas: Fondos para educación o salud: Buscar programas que ofrezcan dinero para proyectos educativos o de sensibilización sobre enfermedades, y aplicar para que te ayuden.

Hacer una campaña de recaudación

Eventos locales: Organizar actividades divertidas como ventas de comida, rifas, conciertos o carreras donde la gente done dinero para apoyar el proyecto.

Limitaciones del juego

Falta de tiempo: Muchas familias están ocupadas con trabajo, escuela y otras responsabilidades, y puede que no tengan tiempo para sentarse a jugar. Incluso si quieren participar, puede ser difícil encontrar un momento en el que todos estén disponibles.

Cansancio del paciente: Las personas con (LES) a menudo se sienten cansadas o tienen dolor, lo que puede hacer que participar en el juego sea agotador para ellas. Quizás no tengan la energía para concentrarse o seguir todas las reglas del juego.

Desinterés de algunos miembros: Algunos familiares pueden pensar que el lupus no es "su problema" porque no les afecta directamente. También podría pasar que sientan que un juego no es una forma seria de aprender o de tratar el tema.

Diferencias de edad: En algunas familias, hay mucha diferencia de edad entre los miembros. Los más jóvenes pueden aburrirse si el juego se siente "muy serio", y los mayores pueden confundirse si es muy moderno o tiene reglas complicadas.

Problemas económicos: Si el juego requiere materiales especiales, como tarjetas o accesorios, o incluso acceso a internet, algunas familias podrían no tener los recursos para participar plenamente.

Expectativas muy altas: Si las familias esperan que el juego resuelva todos sus problemas o les dé una solución mágica, pueden sentirse decepcionadas si no logran resultados inmediatos. Estas son situaciones que podrían pasar en la vida real y afectar la efectividad del juego.

11.2.2 Instructivo

Instructivo para el Juego de la Oca “LUPOCA”: “Conociendo el (LES)”

Propósito del juego:

Que, a través del juego, los participantes se sensibilicen sobre las consecuencias que tiene la enfermedad del Lupus sobre aspectos físicos, emocionales, familiares, laborales, de proyecto de vida, económicos entre otras y que ponen en riesgo no solo la salud de la persona sino todo su contexto psicosocial.

Objetivo del Juego:

Llegar en primer lugar a la casilla final, mientras las y los participantes aprenden sobre el (LES).

Materiales necesarios:

- 1 tablero del juego de la LUPOCA con 77 casillas.
- 1 ficha para cada jugador.
- dados.
- Cartas de preguntas sobre (LES).
- Cartas con información sobre el (LES). Preparación:
- Colocar el tablero en el centro de la mesa.
- Cada jugador elige una ficha y la coloca en la casilla 1. Colocar las cartas de

preguntas en una pila al lado del tablero.

- Colocar las cartas de información en una pila al lado del tablero. Colocar las cartas de LUPOCA en medio del tablero.

Reglas del Juego:

Inicio:

El jugador más joven comienza lanzando los dados.

Cada jugador mueve su ficha el número de casillas que indiquen los dados y dependiendo de la casilla a la que llegue se sucederá alguna de estas opciones:

Casillas especiales son preguntas de opción múltiple que deberá leer el moderador. Estas casillas son: 3, 7, 13, 15, 22, 29, 39, 45, 54, 61, 69 y 73. Casillas con Información (números 1, 5, 8, 19, 27, 32, 37, 56, 59, 66): Si un jugador cae en una de estas casillas, debe leer una carta con información sobre el (LES). Esta información puede incluir síntomas, tratamiento, o datos sobre la enfermedad. Después de leer la carta, sigue jugando normalmente.

Casillas de Avance (6, 10, 26, 42, 48): Avanza directamente a la casilla indicada en la casilla.

Casillas de Retroceso (16, 24, y 53): Retrocede hasta la casilla indicada.

Casilla de la Muerte (casilla 25, 58 y 72): Si caes aquí, regresas a la casilla 18, ya que

representa una complicación grave del (LES).

Casilla de la OCA (17, 33 y 52): Si caen en una de estas casillas de oca, se tendrá que cumplir con alguno de los siguientes castigos:

Dibujar en su cara algún personaje de caricatura y permanecer así por el resto del día.

Imitar 5 movimientos de animales que los jugadores elijan.

Llamar a una persona al azar en su lista de contactos y convencerlos de comprarles algo de la tienda.

Confesión pública: Quien cumplirá con la penitencia debe ponerse de rodillas y debe confesar lo que se le pregunte. Por ejemplo, ¿cuántas veces al día se olvida de las cosas?

Maniquí: El participante debe quedarse quieto, mientras que cada uno de los demás pasa a ponerlo en una posición diferente.

La persona señalada debe dejar que alguien del grupo le maquille un poco. Al final todos tendrán maquillajes graciosos y chistosos.

Con los ojos tapados, debe recibir un alimento elegido por los demás participantes. El punto está en que no se sabrá si es algo delicioso o algo muy desagradable.

Hazte pasar por otra persona durante la siguiente ronda de juego cantando una canción durante la ronda del juego.

Inventa una receta de comida o postre.

Realiza diez sentadillas.

Ganado(a)r del Juego:

El primer jugador en llegar a la casilla 77 gana el juego.

Para ganar, el jugador debe obtener el número exacto que lo lleve a la casilla final. Si tira un número mayor, debe retroceder la cantidad de pasos adicionales.

Consejos para Jugadores:

Aprovecha las casillas de información para aprender más sobre el (LES). Recuerda que algunas casillas pueden hacerte retroceder, pero el aprendizaje nunca se pierde.

Variaciones del Juego:

Versión rápida: Puedes jugar solo con 3 cartas de información para hacer el juego más corto. Versión colaborativa: En lugar de competir, los jugadores pueden trabajar juntos para llegar al final del tablero, compartiendo conocimientos sobre el (LES).

11.2.3 Desarrollo de Preguntas:

¿Qué es el Lupus?

Es una infección viral.

Es una enfermedad autoinmune.

Es un tipo de cáncer.

Respuesta correcta: B

¿Cuáles son los síntomas principales del Lupus?

Dolor en las articulaciones, erupción en forma de alas de mariposa y fatiga.

Dolores de cabeza, fiebre alta y pérdida de peso extremo.

Visión borrosa, pérdida de apetito y diarrea.

Respuesta correcta: A

¿Cómo se diagnostica el Lupus?

A través de un análisis de sangre simple.

Por resonancia magnética.

A través de una combinación de pruebas de sangre, orina y síntomas clínicos. Respuesta correcta: C

¿Cuál es el tratamiento para el Lupus?

Antibióticos y dieta específica.

Medicamentos inmunosupresores, antiinflamatorios y cambios en el estilo de vida.

Cirugía y quimioterapia.

Respuesta correcta: B

¿Cuáles son los tipos de Lupus? Lupus eritematoso sistémico, lupus discoide, lupus inducido por medicamentos y lupus neonatal.

Lupus cutáneo, lupus digestivo, lupus ocular.

Lupus viral, lupus bacteriano, lupus hereditario.

Respuesta correcta: A

¿Cuáles son las causas del Lupus?

Estrés extremo y falta de ejercicio.

Consumo excesivo de azúcar y grasas.

Genética, factores ambientales y problemas en el sistema inmunológico.

Respuesta correcta: C

¿Cuáles son los grupos de riesgo del Lupus?

Hombres de edad avanzada.

Mujeres en edad fértil, especialmente de origen afroamericano, asiático e hispano.

Niños menores de 10 años.

Respuesta correcta: B

Menciona 3 factores de riesgo para desarrollar Lupus:

Exposición al sol, infecciones y algunos medicamentos.

Tabaquismo, ejercicio regular y dieta equilibrada.

Consumo de alcohol, vida sedentaria y obesidad.

Respuesta correcta: A

Menciona 3 órganos que afecta el Lupus:

Huesos, cabello y uñas.

Hígado, intestinos y páncreas.

Corazón, pulmones y riñones.

Respuesta correcta: C

¿El lupus es una enfermedad curable?

Sí, con el tratamiento adecuado. No, es una enfermedad crónica sin cura.

Sí, se cura con cirugía.

Respuesta correcta: B

¿El Lupus es una enfermedad hereditaria?

No, pero la predisposición genética puede influir.

Sí, siempre se hereda de los padres.

Sí, es completamente genética.

Respuesta correcta: A

Menciona un aproximado del dinero que se gasta al mes en medicamentos:

A) Entre \$500 a \$1000

De \$1500 a \$2000

De \$2500 a \$3500

Respuesta correcta: C

Menciona 3 efectos psicosociales del lupus en la dinámica familiar:

Mayor tiempo de ocio, incremento de ingresos y estabilidad emocional.

Estrés emocional, necesidad de apoyo continuo y cambios en los roles familiares.

Aislamiento total, falta de comunicación y separación familiar.

Respuesta correcta: B

¿Conoces algún programa de salud que apoye a personas con alguna enfermedad crónica?

Sí, programas como “Vivir con Lupus” o asistencia médica específica.

Sí, pero no recuerdo el nombre.

No existen programas para estas enfermedades.

Respuesta correcta: A

¿Qué medicamentos son utilizados para el tratamiento del Lupus?

Antibióticos y suplementos de calcio. Inmunosupresores (como la Azatioprina, Ciclofosfamida) Corticosteroides (como la Prednisona), Hidroxicloroquina: Estos medicamentos ayudan a reducir la inflamación y prevenir las complicaciones de la enfermedad.

Sólo vitaminas y minerales.

Respuesta correcta: B

¿Qué alimentos no puede consumir una persona con Lupus?

Grasas saturadas y alimentos procesados.

Alimentos ricos en calcio.

Frutas y verduras frescas.

Respuesta correcta: A

¿Qué hábitos alimenticios debe tener una persona con Lupus?

Dieta rica en grasas y carbohidratos.

Dieta equilibrada en proteína, frutas y verduras y con énfasis en alimentos antiinflamatorios.

Dieta alta en azúcares y sal.

Respuesta correcta: B

¿Qué tipo de actividad física debe tener una persona con Lupus?

Ejercicio intenso y competitivo.

Evitar toda actividad física.

Actividad física moderada, como caminar o nadar.

Respuesta correcta: C

¿Cómo se siente generalmente un paciente con lupus eritematoso sistémico?

Experimenta cansancio extremo y limitaciones físicas.

Siempre lleno de energía y sin problemas.

Solo tiene dolor cuando hace mucho ejercicio.

Respuesta correcta: A ¿Qué tipo de apoyo emocional necesita recibir un paciente con lupus por parte de su familia?

Apoyo constante y comprensión en todo momento.

Solo apoyo cuando está hospitalizado.

Ningún tipo de apoyo.

Respuesta correcta: A

¿Cuál es una forma en la que los familiares podrían mejorar su apoyo a un paciente con lupus?

Ignorando la enfermedad y actuando como si todo estuviera bien.

Informándose sobre la enfermedad para comprender sus efectos.

Dejando que el paciente se encargue solo de su condición.

Respuesta correcta: B

¿Cuál es un desafío común que enfrentan los pacientes con lupus en su vida diaria?

Cansancio extremo que impide hacer muchas cosas.

Siempre tener tiempo y energía para todas las actividades.

C) No tener ninguna limitación física Respuesta correcta: A

¿Qué es algo que los familiares pueden hacer para apoyar a un paciente con lupus?

Adaptar sus rutinas para brindar apoyo adicional.

Estar presentes cuando el paciente está hospitalizado.

Ignorar la enfermedad y no mostrar interés.

Respuesta correcta: A y B

¿Cómo pueden los familiares entender mejor las necesidades de un paciente con lupus?

Evitando hablar del tema.

Asumiendo que el paciente está exagerando. Educándose sobre la enfermedad y sus efectos.

Respuesta correcta: C

25 ¿Qué consejo es importante para los familiares de personas con lupus?

No prestar atención al paciente, ya que siempre se recupera.

Estar informados sobre el lupus para apoyar mejor.

Solo apoyar cuando el paciente está en estado crítico.

Respuesta correcta: B

11.2.4 Cartas Informativas

Factores ambientales, como la exposición al sol, infecciones virales y hormonas, desempeñan un papel en el desarrollo del lupus.

Se recomienda a las personas con LUPUS que se protejan del sol y eviten la exposición excesiva.

Medicamentos inducidos por fármacos como la hidrazalina, la procainamida y la isoniacida, se han relacionado con el desarrollo de LUPUS.

El estrés crónico o situaciones emocionales estresantes pueden desencadenar brotes de LUPUS o empeorar los síntomas.

Hormonas como los estrógenos, desempeñan un papel en el Lupus, ya que la enfermedad afecta con mayor frecuencia a mujeres en edad fértil.

El LUPUS afecta principalmente a mujeres, con una proporción de 9 a 1 en comparación con los hombres. Muchas mujeres con LUPUS experimentan síntomas de depresión y ansiedad debido a la carga emocional y física de la enfermedad.

La fatiga en el LUPUS puede ser debilitante, afectando la capacidad de las personas para llevar a cabo tareas cotidianas, trabajar, socializar y disfrutar de actividades recreativas.

Los cambios en la imagen corporal son una consecuencia común de diversos

tratamientos médicos, pudiendo ejercer un impacto significativo en la autoestima y percepción personal.

Las fluctuaciones en la salud y la fatiga asociada con el LUPUS pueden ser difícil mantener una vida social activa y constante.

La promoción de un estilo de vida saludable se presenta como una medida preventiva y de apoyo adicional. Fomentar hábitos alimenticios equilibrados, actividad física adecuada y gestión del sueño puede contribuir significativamente.

La Promoción de la Salud en el contexto del LUPUS no solo se trata de abordar los aspectos médicos, sino de proporcionar un apoyo holístico que abarque lo emocional, educativo y social.

Cuando una familia permanece unida, proporciona un apoyo emocional y práctico que puede ayudar a sus miembros a superar dificultades y afrontar situaciones desafiantes.

Fomentar prácticas saludables y hábitos de vida contribuye no solo a la prevención de enfermedades, sino también al fortalecimiento general de la comunidad.

La comunicación abierta implica la disposición de escuchar activamente a los demás, sin juzgar, y compartir abiertamente las experiencias.

La participación va más allá de simplemente recordar la toma de medicamentos;

acompañar a las citas médicas se vuelve crucial para entender el progreso del tratamiento y recibir orientación actualizada.

La conexión emocional que ofrece el apoyo familiar puede contrarrestar los efectos negativos del estrés, contribuyendo positivamente a la salud mental y física de las mujeres con LUPUS.

La cohesión familiar y las prácticas de PS son elementos clave en el bienestar emocional de las mujeres con lupus. Se subraya la importancia de abordar no sólo aspectos médicos de la enfermedad, sino también su impacto en la esfera emocional y social.

La información clara y accesible contribuye a disminuir la incertidumbre que rodea al LUPUS. La educación ayuda a superar estas barreras, permitiendo que los afectados aborden la enfermedad con mayor confianza y participen activamente en su cuidado.

Al ayudar a los pacientes a modificar patrones de pensamiento negativos y desarrollar estrategias de afrontamiento saludables.

El LUPUS puede afectar la cognición, causando problemas de memoria, concentración y toma de decisiones, impactando la vida académica y laboral. El estrés crónico puede empeorar el LUPUS y desencadenar brotes. Técnicas como la respiración profunda y la terapia cognitivo-conductual ayudan a manejar el estrés.

Adaptarse al lupus es desafiante para la familia. El apoyo mutuo y la terapia familiar

pueden facilitar la adaptación a los cambios.

La fatiga y el dolor limitan la vida social. Es importante el descanso y la actividad para mantener la interacción social.

El LUPUS dificulta mantener un empleo por síntomas variables. Comunicar necesidades de salud al empleador y buscar opciones de trabajo flexible es crucial.

Los estudiantes con LUPUS pueden necesitar adaptaciones como tiempo extra para exámenes. La colaboración con instituciones educativas es esencial para su éxito.

La familia puede desempeñar un papel crucial al brindar asistencia práctica en la vida diaria del paciente, ya sea en la movilidad, la alimentación o cualquier otra necesidad específica.

Imagen 4:

11.2.6 Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 1.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 5:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 2.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 6:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 3.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 7:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 4.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 8:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 5.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 9:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 6.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 10:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 7.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 11:

Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 8.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 12:
Tarjetas de preguntas, informativas y de castigos del juego de la OCA "LUPOCA" 9.



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

11.2.7 Cuestionario sobre pruebas piloto de juego

Cuestionario de evaluación del juego LUPOCA, para los Jugadores.

¿Qué te pareció el juego en general?

- Muy entretenido
- Algo entretenido
- Poco entretenido
- No fue entretenido

¿Aprendiste algo nuevo sobre el (LES) y sus efectos?

- Sí, aprendí mucho
- Aprendí algo
- Aprendí muy poco
- No aprendí nada nuevo

¿Te parecieron útiles las casillas de información sobre el (LES)?

- Sí, fueron muy útiles
- Algo útiles
- No fueron muy útiles
- No fueron útiles en absoluto

¿Crees que el juego ayuda a mejorar la empatía y comprensión hacia quienes padecen (LES)?

- Sí, definitivamente
- Un poco
- No mucho
- No ayuda

¿Disfrutaste de los desafíos o penitencias en las casillas de "Oca"?

- Sí, mucho
- Fueron divertidos
- No me gustaron mucho
- No me gustaron en absoluto

¿Te gustaría jugar este juego nuevamente?

- Sí, me encantaría
- Quizás en otra ocasión
- No creo
- No, definitivamente no

¿Recomendarías este juego a otras familias o amigos para aprender sobre el (LES)?

- Sí, sin duda
- Tal vez
- No estoy seguro/a
- No lo recomendaría

¿Qué parte del juego te pareció más útil o educativa?

Cartas de Información

Cartas de preguntas

El tablero

Instructivo

¿Consideras que el juego ayuda a mejorar la comunicación entre los jugadores (familia o amigos)?

Sí, mucho

Algo

Poco

No ayudó

¿Qué mejorarías del juego LUPOCA?

Nada

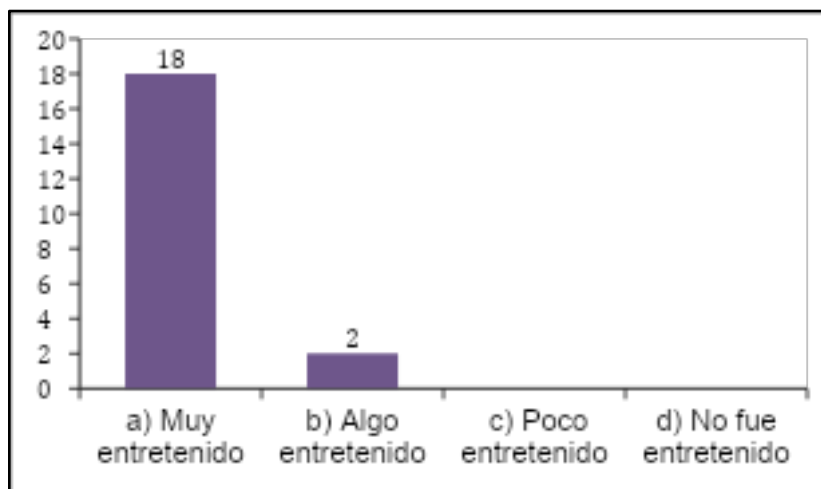
Cartas de preguntas

Los castigos

Cartas de información

11.2.8 Graficado de resultados sobre la aceptación del juego de la LUPOCA

Imagen 13:
¿Qué te pareció el juego en general?



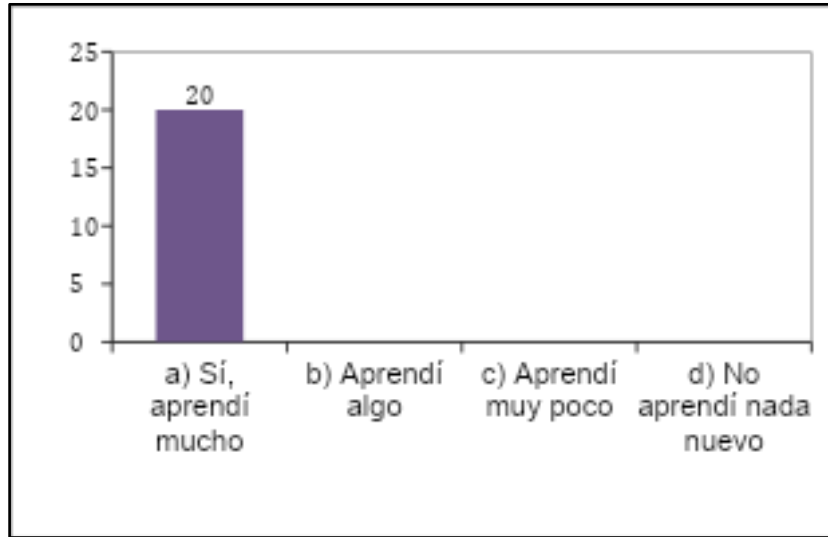
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA

Imagen 14:

Incisos	Respuestas
a) Muy entretenido	18
b) Algo entretenido	2
c) Poco entretenido	0
No fue entretenido	0

Imagen 15:
¿Aprendiste algo nuevo sobre el (LES) y sus efectos?



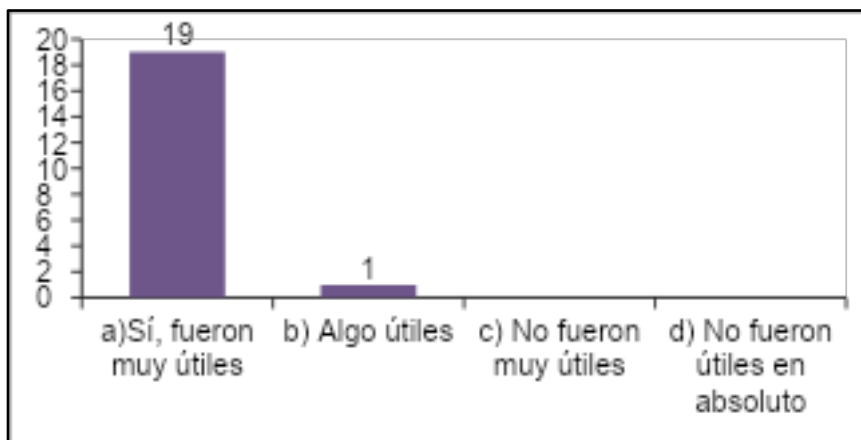
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 16:

Incisos	Respuestas
a) Sí, aprendí mucho	20
b) Aprendí algo	0
c) Aprendí muy poco	0
d) No aprendí nada nuevo	0

Imagen 17:
 ¿Te parecieron útiles las casillas de información sobre el (LES)?



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

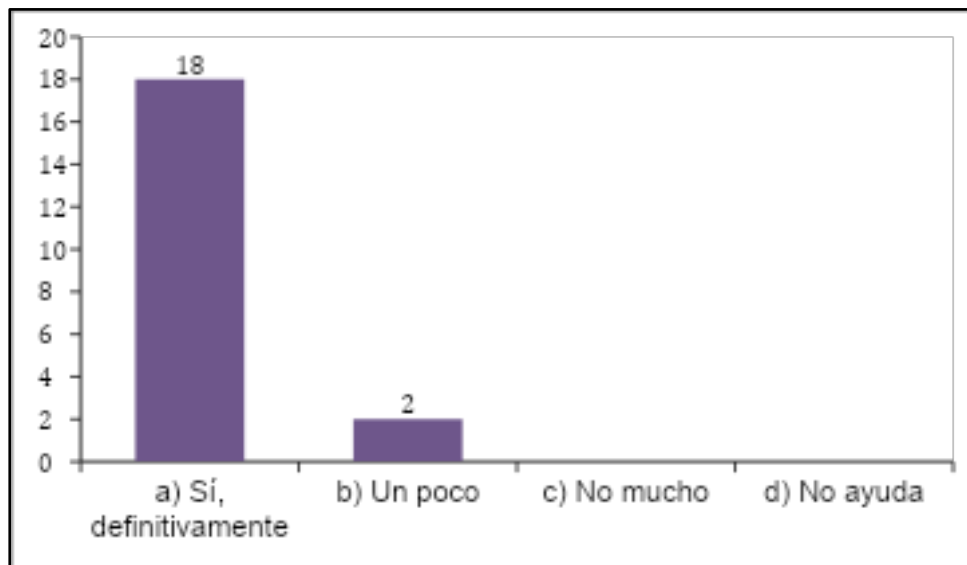
Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 18:

Incisos	Respuestas
Sí, fueron muy útiles	19
b) Algo útiles	1
c) No fueron muy útiles	0
d) No fueron útiles en absoluto	0

Imagen 19:

¿Crees que el juego ayuda a mejorar la empatía y comprensión hacia quienes padecen (LES)?



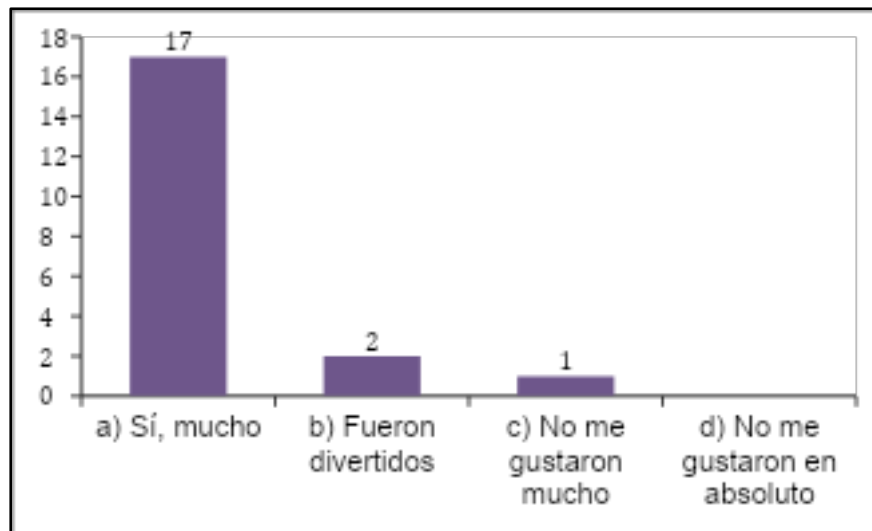
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 20:

Incisos	Respuestas
Sí, definitivamente	18
b) Un poco	2
c) No mucho	0
d) No ayuda	0

Imagen 21:
¿Disfrutaste de los desafíos o penitencias en las casillas de “Oca”?



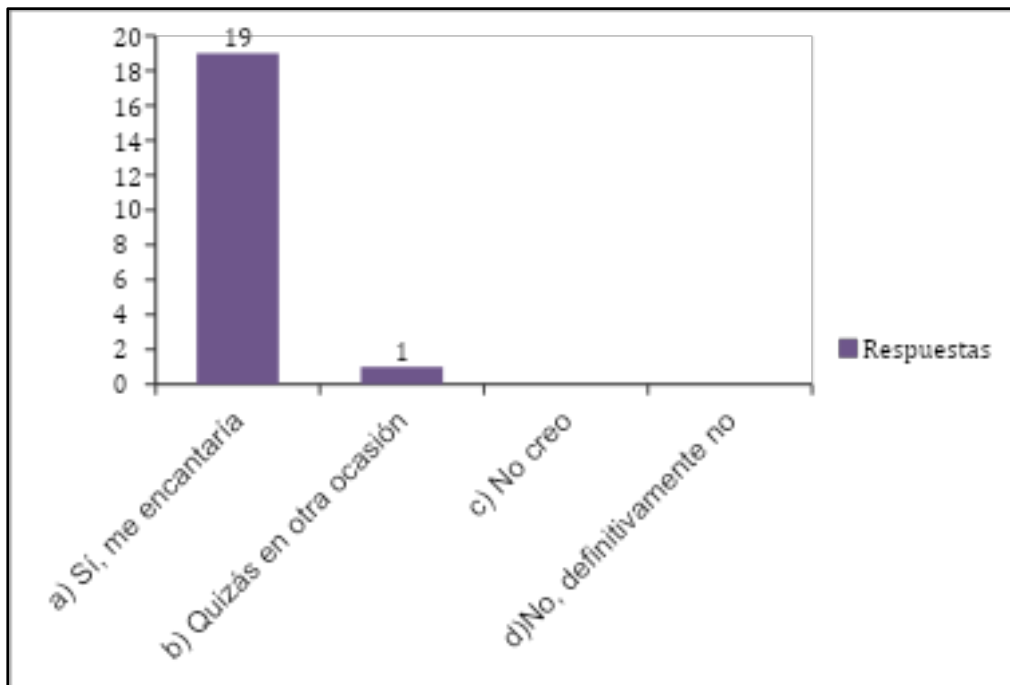
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 22:

Incisos	Respuestas
a) Sí, mucho	17
b) Fueron divertidos	2
c) No me gustaron mucho	1
d) No me gustaron en absoluto	0

Imagen 23:
 ¿Te gustaría jugar este juego nuevamente?



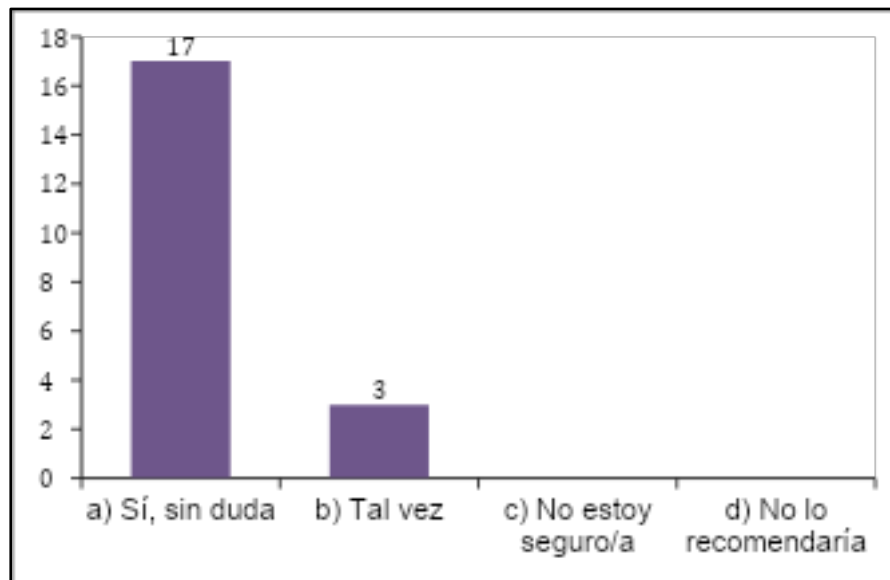
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 24:

Incisos	Respuestas
a) Sí, me encantaría	19
Quizás en otra ocasión	1
c) No creo	0
d) No, definitivamente no	0

Imagen 25:
¿Recomendarías este juego a otras familias o amigos para aprender sobre el (LES)?



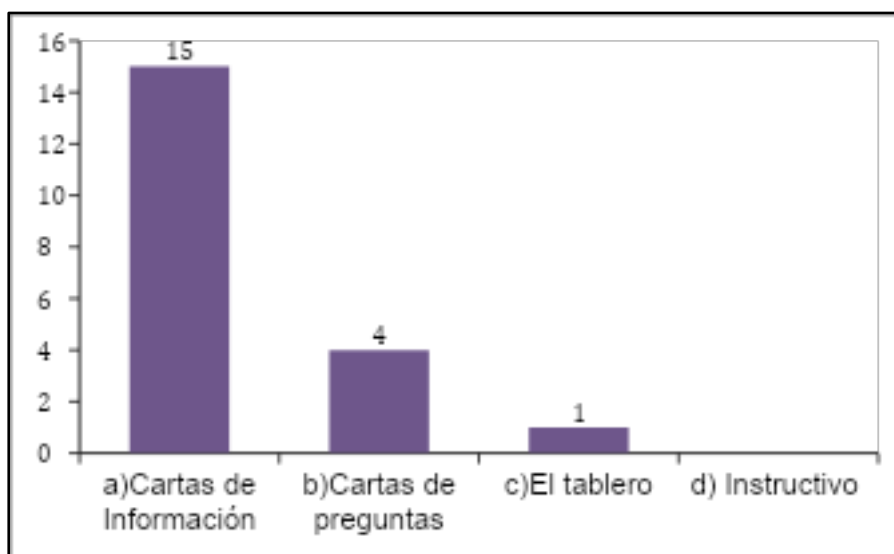
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 26:

Incisos	Respuestas
a) Sí, sin duda	17
b) Tal vez	3
c) No estoy seguro/a	0
d) No lo recomendaría	0

Imagen 27:
 ¿Qué parte del juego te pareció más útil o educativa?



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

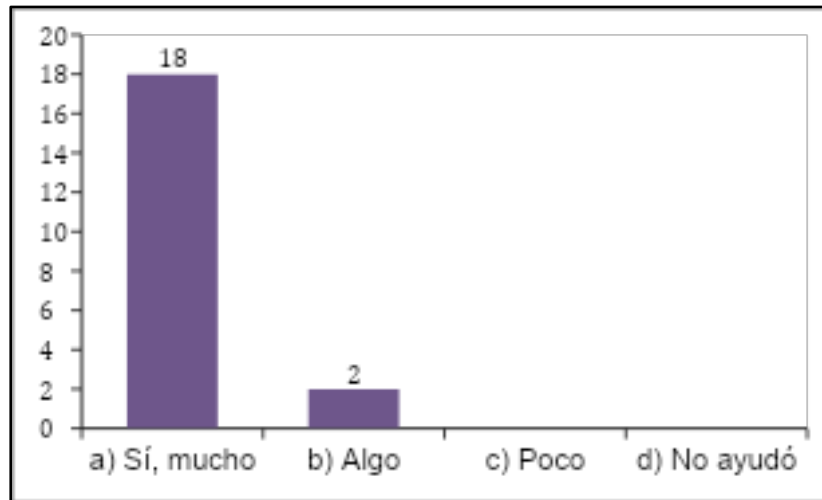
Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 28:

Incisos	Respuestas
Cartas de Información	15
Cartas de preguntas	4
El tablero	1
d) Instructivo	0

Imagen 29:

¿Consideras que el juego ayuda a mejorar la comunicación entre los jugadores (familia o amigos)?



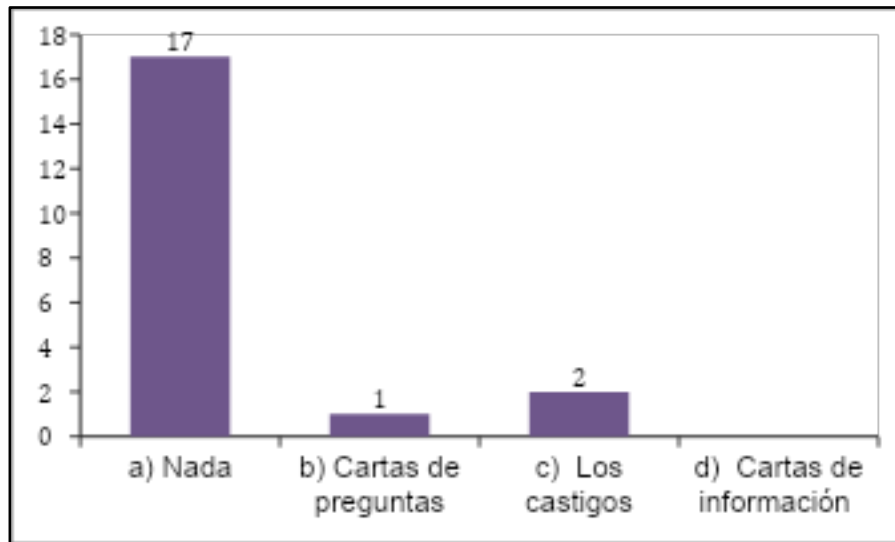
Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 30:

Incisos	Respuestas
a) Sí, mucho	18
b) Algo	2
c) Poco	0
d) No ayudó	0

Imagen 31:
 ¿Qué mejorarías del juego LUPOCA?



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Nota: elaboración propia a partir de las respuestas obtenidas de la entrevista, acerca de la calidad y entendimiento del juego LUPOCA.

Imagen 32:

Incisos	Respuestas
a) Nada	17
b) Cartas de preguntas	1
c) Los castigos	2
Cartas de información	0

11.2.9 Resultados del cuestionario de las pruebas piloto

Juego Prueba Piloto llevada a cabo el 25 de septiembre del 2024, en la UACM.

Se llevó a cabo una primera prueba piloto del juego la Oca LUPOCA, bajo la supervisión de nuestro director de Tesis, con el fin de evaluar su funcionalidad y el cumplimiento de los objetivos planteados.

Durante esta fase se identificaron varios aspectos del juego que requerían ajustes y mejoras, algunas de ellas fue no repetir los incisos de respuestas, mejorar algunas indicaciones del instructivo y en el tablero cambiar algunas imágenes, así como también agregar algunos castigos; puesto que esto podría afectar especialmente en términos de dinamismo, diversión y contenido educativo. Se observó que algunas partes del juego podían volverse monótonas o poco atractivas para los participantes, lo que motivó a realizar modificaciones para evitar que el juego resultará aburrido y asegurar que mantuviera el interés de los jugadores.

Sin duda, esta experiencia fue fundamental para perfeccionar la propuesta y garantizar que el juego logrará cumplir con los objetivos planteados desde el inicio del proyecto.

Posteriormente, se realizó una segunda prueba piloto el 30 de septiembre del 2024, esta vez incluyendo la participación de nuestras propias familias, con el fin de obtener una evaluación más amplia sobre la calidad del juego, diseño e información. Evidentemente era verificar si se lograba fomentar la cohesión familiar, promover la interacción entre los miembros de la familia y sensibilizarlos sobre la importancia del

apoyo familiar en personas que padecen (LES). Además de centrarse en el aspecto educativo, esta prueba permitió evaluar si el juego lograba transmitir de manera efectiva la importancia de la unidad familiar y el impacto positivo que esta puede tener en la vida de una persona con (LES). Desde luego, la última prueba fue con nuestra colaboradora en el estudio de caso, Noemi, la realizamos el 6 de octubre del 2024, con algunos integrantes de su familia. Tomando en cuenta que en la segunda prueba ya no hubo ninguna observación hacia el proyecto; la información fue muy clara y precisa al igual que las preguntas, agregando que el diseño y la estrategia del juego les llamó mucho la atención; así como los castigos, dibujos y colores del juego.

Para obtener una retroalimentación completa y detallada, se aplicó un cuestionario a todos los participantes de esta prueba piloto. Este instrumento nos permitió recabar las opiniones y percepciones de los jugadores, quienes no solo evaluaron el nivel de entretenimiento, sino también su efectividad en transmitir los mensajes clave sobre él y la importancia del apoyo familiar.

Las respuestas del cuestionario fueron esenciales para identificar algunos puntos fuertes y áreas que requerían mejorar, brindándonos así una guía clara para continuar perfeccionando el juego.

En resumen, las pruebas piloto fueron cruciales en el proceso de desarrollo de la OCA LUPOCA, que nos permitieron realizar modificaciones más precisas para que el juego no solo cumpliera con su objetivo; sino también para que se consolidara como una herramienta lúdica capaz de generar empatía, promover la unión familiar, la comprensión hacia el paciente y de esa forma concientizar sobre el impacto del LUPUS en las familias y de quién la padece.

Estás fases de prueba nos brindaron información valiosa asegurándonos de que cumpliera con su propósito de manera efectiva y que al mismo tiempo ofreciera una experiencia de aprendizaje y entretenimiento a los jugadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcón-Segovia, D. (1998). Lupus eritematoso sistémico. *Revista de Investigación Clínica*, 50(4), 343-354.
- American College of Rheumatology. (s.f.). Prednisona (Deltasone). Recuperado el 15 de enero de 2025. <https://rheumatology.org/patients/prednisona-deltasone>
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Anderson, R. M. (2010). Patient empowerment and the traditional medical model: A case of irreconcilable differences? *Diabetes Care*, 33(11), 2589-2591.
- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). "Prospecto Tramadol/Paracetamol Brill Pharma 37.5 mg/325 mg Comprimidos Recubiertos con Película EFG." AEMPS, Octubre 2018. https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/78655/Prospecto_78655.html#:~:text=Tramadol%2Fparacetamol%20es%20una%20combinaci%C3%B3n,combinaci%C3%B3n%20de%20tramadol%20y%20paracetamol.
- Balcazar E. fabricio., (2003). Investigación acción participativa (IAP): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación, *Fundamentos en humanidades Universidad Nacional de San Luis*, Año IV - N° I/II (7/8) 2003 / pp. 59-77. <https://www.redalyc.org/pdf/184/18400804.pdf>
- Beck, A. (2010). *Terapia cognitivo-conductual para enfermedades crónicas*. Editorial Médica Panamericana.
- Beck, A. (1983). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press.
- Brown, A. (2017). *Transformaciones corporales: Impacto emocional de los cambios físicos*. Editorial Médica Moderna.

- Castro Lolo. (2010, octubre 23). Lupus eritematoso sistémico | Facebook.
<https://www.facebook.com/groups/grupolupus/about>
- Contreras Zúñiga E., Tabon Gabriel, (2008). Lupus discoide. Rev. Colomb.Reumatol.vol.15 no.1.
https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232008000100006
- Chrousos, G. P. (2009). Stress and disorders of the stress system. Nature Reviews Endocrinology, 5(7), 374-381.
- Donne, J. (1624). Meditación XVII. En "Devociones sobre emergencias espirituales". Editorial Ejemplo.
- Dr. Aurelio Carvallo V. (2020), Lupus Eritematoso Cutánea y Lupus Eritematoso Sistémico. Revocación de una historia sin fin. Revisión de Chilreumatol pág. 24-29.
<https://sochire.cl/wp-content/uploads/2021/09/r-919-1-1592327945.pdf>
- Enrique Jiménez, A. M., & Barrio Fraile, E. (2018). Guía para implementar el método de estudio de caso en proyectos de investigación. Universidad Autónoma de Barcelona.p.g.3 y 4.
- Enrique Jiménez, A. M., & Barrio Fraile, E. (2018). Guía para implementar el método de estudio de caso en proyectos de investigación. Universidad Autónoma de Barcelona.p.g. 4
- Enrique Jiménez, A. M., & Barrio Fraile, E. (2018). Guía para implementar el método de estudio de caso en proyectos de investigación. Universidad Autónoma de Barcelona. p.g. 8
- Fabricio E. Balcazar, (2002) Investigación acción participativa (iap): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación, Fundamentos en humanidades Universidad Nacional de San Luis Año IV - N° I/II (7/8), p.g 60.
<https://www.redalyc.org/pdf/184/18400804.pdf>
- García Vizuete, Sonia. "El Omeprazol y sus efectos." Blog de la Dra. Sonia García Vizuete, 20 diciembre de 2022. <https://www.quironsalud.com/blogs/es/tripas->

[corazon/omeprazol-efectos](#)

- García, A. (2018). Lupus y calidad de vida: El papel fundamental de la familia. Editorial Salud Integral.
- García, Laura. (2018). Psicología de la Salud: Estrategias para el Manejo de Enfermedades Crónicas. Editorial Salud y Bienestar.
- García, A. (2018). Salud y Sociedad: Enfoques Integradores. Editorial Salud Integral.
- García, A. (2019). Lupus y su impacto económico en las familias. Editorial Salud Financiera.
- García, J. (2019). Salud Integral: Enfoques Integradores. Editorial Salud y Bienestar.
- Gladys Gaviria-García, Gustavo Aroca-Martínez, Gloria Lastre-Amell, Carmen Sierra-Llamas., (2015), ATENCIÓN INTERDISCIPLINAR PARA UNA ADECUADA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON NEFRITIS LÚPIC, Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud, Vol. 13 N° 1, pp. 30 – 39. <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1585/1062>.
- Gómez, A. (2018). Promoción de la salud en mujeres con lupus. Editorial Salud Integral.
- Gómez, M. (2019). Lupus: Travesía de desafíos y esperanzas. Editorial Salud Integral.
- González, M. (2018). Lupus y Empoderamiento: Claves para una vida saludable. Editorial Salud Vital.
- Gottman, J. (2007). Comunicación Abierta en la Familia. Editorial XYZ.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. edición.). México D.F.: McGraw-Hil. <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Haldeman Chad, Raymond Turley JR (2002), Health Library, C3 del complemento (en sangre).

[:https://myhealth.ucsd.edu/Spanish/RelatedItems/167,complement_c3_blood_ES#:~:text=Si%20los%20niveles%20de%20C3,signo%20de%20que%20tiene%20lupus](https://myhealth.ucsd.edu/Spanish/RelatedItems/167,complement_c3_blood_ES#:~:text=Si%20los%20niveles%20de%20C3,signo%20de%20que%20tiene%20lupus)

- Johnson, A. (2018). Lupus Awareness: Understanding and Empathy. Editorial ABC.
- Johnson, A. (2018). Colaboración en la atención médica: Integrando las voces de los pacientes. Editorial de Salud.
- Johnson, A. (2018). Lupus: Understanding and Managing the Condition. Editorial X.
- J. (2019). Apoyo Familiar en Enfermedades Crónicas. Editorial Salud.
- J. M. (2003). "Los siete principios para hacer que el matrimonio funcione". Ediciones B.
- Keller, H. (1903). The Story of My Life. Doubleday, Page & Company.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144-156.
- Lupus Foundation of America. (2024, mayo 7). Los medicamentos que se utilizan para tratar el lupus. National Resource Center on Lupus. Recuperado el 15 de enero de 2025. <https://www.lupus.org/es/resources/los-medicamentos-que-se-utilizan-para-tratar-el-lupus>
- Martínez, A. (2018). Salud Comunitaria: Estrategias y Desafíos. Editorial Salud Integral.
- Pérez, J. (2018). Lupus y bienestar emocional. Editorial Salud Integral.
- Pérez, A., Gómez, B., & Rodríguez, C. (2019). Impacto económico del lupus eritematoso sistémico: estudio de caso en México. *Revista de Salud Pública*, 43(2), 75-82.
- Quienes somos—Registro Mexicano de Lupus. (2024, octubre 2). <https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/quienes-somos.html>
- Rodríguez, A. (2017). Lupus y fatiga: Desafíos en la calidad de vida. *Revista de Reumatología Clínica*, 25(2), 113-120.
- Sabaté, J. (2018). Lupus y apoyo emocional familiar. Editorial Médica Panamericana.

- Sánchez, A. (2019). Mujeres Empoderadas: El papel de los grupos de apoyo en la construcción de redes de solidaridad. Editorial Empoderamiento Femenino.
- Sánchez-Monge, M. (2023, abril 6). Clonazepam: indicaciones y efectos adversos de esta benzodiacepina. *CuídatePlus*.
<https://www.google.com/amp/s/cuidateplus.marca.com/medicamentos/2023/04/06/clonazepam-indicaciones-efectos-adversos-benzodiacepina-180453.html%3famp>
- Silva Jimena, Barrientos Jaime, Espinoza Tapia Ricardo, (2008). “Un modelo Metodológico para el estudio del cuerpo en investigación biográfica: Los mapas corporales”, p.163-182.
- Silva, J, Barrientos, J., Espinoza-Tapia, R. (2013). Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones geográficas: Los mapas corporales. N. 37, p. 168
https://www.scielo.cl/pdf/alpha/n37/art_12.pdf
- Smith, J. (2017). Participación activa en el cuidado de la salud: Fortaleciendo la relación médico-paciente. *Revista de Medicina y Cuidado de la Salud*, 10(2), 56-67.
- Smith, J. (2018). Lupus and Chronic Stress: Understanding the Underrated Connection. *Journal of Rheumatology*, 42(3), 215-230.
- Smith, J. (2018). Impacto del lupus en la calidad de vida: Perspectivas sociales y emocionales. En "Avances en Reumatología", editado por A. García (pp. 67-89). Editorial Médica Internacional.
- Smith, J. (2018). Lupus: Enfoques integrales para la promoción de la salud. Editorial Saludable.
- Smith, J. (2018). Apoyo familiar en el manejo del lupus. En "Avances en Medicina y Psicología", eds. A. García y B. Martínez, 120-140. Editorial XYZ.
- Smith, J. (2018). Optimizing Medication Management in Chronic Diseases. Editorial ABC
- Smith, J. (2018). Lupus: Navegando la trayectoria de la salud. Editorial ABC.
- Smith, S. (2018). Empoderamiento y Salud: Un Enfoque Integral. Editorial ABC.

- Smith, S. (2018). Empoderamiento a través del Conocimiento: Transformando Vidas con Lupus. Editorial XYZ.
- Smith, J. (2019). Lupus y Calidad de Vida. Editorial Salud Mental
- Smith, J. (2019). Lupus Awareness and Education. Editorial XYZ.
- Smith, J. (2019). Lupus Management: A Comprehensive Approach. Editorial MedPress.
- Smith, J. (2020). Lupus: Understanding and Empowerment. Editorial Médica Internacional.
- Smith, J. (2019). Lupus: Guía completa para la prevención y el autocuidado. Editorial XYZ.
- Stuber, M. L. (2010). Communication in Medical Care: Interactions Between Primary Care Physicians and Patients. Editorial Médica Panamericana.
- Smith, J., & González, M. (2023). Factores de riesgo y prevalencia del lupus eritematoso sistémico: Una revisión global. Revista Internacional de Enfermedades Autoinmunes, 45(3), 245-260.
- Vademécum México. (n.d.). Azatioprina (L04AX01). Vademécum Box. Recuperado el 15 de enero de 2025. <https://www.google.com/amp/s/www.vademecum.es/amp/principios-activos-azatioprina-l04ax01>
- Vázquez Cruz R., Jiménez Morales S., (212) Lupus eritromicina sistémico (LES):genómica de la Enfermedad, gaceta Médica de México pág.371-378. https://www.anmm.org.mx/GMM/2012/n4/GMM_148_2012_4_371-380.p
- Williams, R. L. (2018). Psicología de la Salud: Enfoques y Aplicaciones. Editorial Médica Panamericana.
- Wikipedia. (2025). Ácido acetilsalicílico. Wikipedia, la enciclopedia libre, Recuperado el 15 de enero de 2025. https://es.m.wikipedia.org/wiki/%C3%81cido_acetilsalic%C3%ADlico
- White, M. (2010). Family-Centered Care in Health Settings. Editorial XYZ.

ANEXOS

Imagen 33:



Imagen 34:



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 35:



Imagen 36:



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.

Imagen 37:



Elaborado por: Carla Berenice Lugardo Ramirez, Maria Elena Montes Pérez, 2024.