

Juárez, María Eugenia

“Afectación biopsicosocial en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES)”

2022

Instituto: Ciencias de la Salud

Carrera: Licenciatura en Enfermería



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.
Atribución – no comercial – compartir igual 4.0
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Juárez, M. E. (2022). *Afectación biopsicosocial en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES)* [tesis de grado Universidad Nacional Arturo Jauretche]

Disponible en RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital UNAJ <https://biblioteca.unaj.edu.ar/rid-unaj-repositorio-institucional-digital-unaj>

UNIVERSIDAD NACIONAL ARTURO JAURETCHE

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TRABAJO FINAL DE CARRERA

**“Afectación biopsicosocial en pacientes con diagnóstico de
Lupus Eritematoso Sistémico (LES)”.**

AUTORA: María Eugenia Juárez

DIRECTORA DE TESIS: Lic. Susana Romano

FLORENCIO VARELA, JUNIO DE 2022

Índice	Pág.
Introducción	1
Formulación del problema de Investigación a abordar	3
Objetivos:	5
Objetivo General	5
Objetivos Específicos	5
Marco teórico	6
Estrategia Metodológica	19
Consentimiento Informado	21
Resultados: Tablas y Gráficos	22
Contexto de análisis	41
Conclusiones	43
Recomendaciones	45
Anexos	46
Bibliografía	48

Introducción

Este trabajo de investigación se realizó a fin de conocer la afectación biopsicosocial en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que se atendieron en el consultorio del Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes, en el periodo de Marzo/Agosto del año 2021. El hospital está ubicado en la calle Allison Bell 770 e/ la calle Olavarría y Humberto Primo de la ciudad de Quilmes, en la provincia de Buenos Aires, el mismo fue inaugurado el 06 de Abril de 1925 como Sociedad Hospital de Quilmes ,donde se atendían pacientes del distrito de Berazategui y Florencio Varela .

Para este informe se tomó una muestra de 30 pacientes de ambos sexos de entre 20 y 30 años con diagnóstico del lupus eritematoso sistémico (LES), es un estudio de carácter descriptivo/transversal, los datos se obtuvieron a través de un instrumento de recolección de datos (encuesta) realizada a cada paciente que integró la muestra.

El objetivo es conocer la afectación, entendida ésta como la acción de afectar: lesión, dolencia. (Real Academia Española), que afecta a las personas con lupus en cuanto a la vida cotidiana, sus limitaciones, la aparición de los síntomas como el daño en los tejidos y órganos que incluyen dolor e inflamación en las articulaciones ,fatiga extrema, erupciones en la piel, anemia ,problemas renales e incluso depresión. Todo ello conlleva a episodios de incomodidad y de dolor extremo para los pacientes, debemos tener en cuenta los periodos de brotes cuando la enfermedad se reagudiza y periodos de bienestar relativos llamados remisión.

De este modo, el lupus eritematoso sistémico (LES) puede disminuir la calidad de vida de los pacientes y representa un gran reto para mucho de ellos, de hecho el 65 % de las personas aseguran que el dolor crónico es la parte más difícil de la enfermedad, el 76 % dice haber tenido que reducir sus actividades sociales y el 89 % afirman que las complicaciones del lupus no le permiten trabajar tiempo completo por el cansancio, desconcentración y dolor. Como no existe una cura para el lupus, los tratamientos son para lograr y mantener en remisión la enfermedad, evitar los brotes, reducir los daños a los órganos y tejidos del cuerpo, por ello es fundamental concientizar al paciente y la familia

sobre la adherencia al tratamiento y las consultas con los profesionales de la salud en forma frecuente. (salud.com, 2021)

El equipo interdisciplinario de salud brinda atención para mejorar la calidad de vida de estos pacientes con enfermedad crónica, acompañarlos aceptar su enfermedad, ayuda psicológica, terapias de grupo con otros pacientes que están en las mismas condiciones, comprometer a la familia para ayudar en el cuidado y explicar la importancia de la adherencia al tratamiento tanto reumatológico, del dolor y psicológico para intervenir en las crisis de reagudización de su enfermedad, abandono, aislamiento, desesperanza, depresión y tristeza de saber que su afección es crónica, progresiva e invalidante.

Formulación del problema de Investigación a abordar

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad reumatológica que compromete muchos órganos en diferentes tiempos o en el mismo momento, es decir que además de afectar a las articulaciones y los músculos, puede dañar la piel y casi todos los órganos.

En algunas personas, el lupus afecta al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) causando desde alteraciones emocionales y del estado de ánimo, hasta trastornos de memoria, psicosis, convulsiones o accidentes cerebrovasculares. No hay manera de predecir quién padecerá lupus del sistema nervioso central, pero ciertos factores ambientales pueden influir en la aparición de las manifestaciones neuro-psiquiátricas. (América, 2017)

Las manifestaciones clínicas más frecuentes son por un lado síntomas generales como: el cansancio fácil, la pérdida de peso inexplicable, la fiebre prolongada que no se debe a ningún proceso infeccioso y alteraciones de la temperatura. Así como el dolor y la inflamación de las articulaciones (artritis) y los músculos (mialgia), se encuentran dentro de las manifestaciones clínicas más frecuentes. Actualmente no existe ningún tratamiento etiológico para esta enfermedad. (ESPINOZA, 2015)

Según Danchemko N., 2006 la aparición del LES en etapas tempranas suele traer mayor afectación de neuropatías como manifestación inicial, siendo mayor en mujeres (80% a 90%) coincidente con un factor hormonal en edades de entre 15 a 44 años, con una prevalencia máxima entre los 45 y 60 años con manifestaciones renales graves.

Por eso en esta patología crónica y progresiva se busca mejorar el bienestar y las condiciones de vida deseada por las personas. Según Verdugo (2004) las dimensiona en ocho necesidades fundamentales:

Bienestar emocional, relaciones interpersonales ,bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos ,relacionados con el sistema de salud cuyas prácticas sanitarias impactan

fundamentalmente en mejorar las actividades de la vida diaria, tratamiento de la enfermedad y aspectos del bienestar físico, emocional y social.

El seguimiento de estos pacientes para conocer, su diagnóstico y tratamiento oportuno, como así también las medidas y los resultados obtenidos en medicina son datos importantes que se utilizan en las estadísticas de mortalidad, expectativa de vida y morbilidad. De esto surge el siguiente interrogante:

¿Cuál es la afectación biopsicosocial en pacientes con diagnóstico (LES) que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo marzo/agosto de 2021?

Objetivos:

Objetivo General

Conocer la afectación biopsicosocial de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo marzo/agosto del año 2021.

Objetivos Específicos

1. Realizar el diagnóstico sociodemográfico de los pacientes con LES que se atendieron en el Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte en el periodo de marzo- agosto 2021.
2. Identificar cuáles fueron los primeros síntomas de la enfermedad y la edad en la que comenzaron aparecer los mismos.
3. Indagar sobre los efectos a nivel biológico, psicológico, social y laboral de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.
4. Explorar acerca de la participación de los pacientes en las asociaciones para personas con Lupus Eritematoso Sistémico.
5. Conocer el grado de acompañamiento familiar en las consultas médicas.
6. Evaluar el conocimiento que tienen los pacientes sobre la enfermedad antes de ser diagnosticados.
7. Analizar la conformidad con el tratamiento brindado.

Marco teórico

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica de causa desconocida, aunque la herencia, el entorno y los cambios hormonales juegan un papel importante. El LES es un desorden del sistema inmunitario, el cual, funciona protegiendo el organismo contra infecciones y virus pero en esta enfermedad el sistema inmunitario es hiperactivo y se producen importantes cantidades de anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente, afecta a todos los órganos y sistemas, primordialmente las articulaciones, músculos y piel, pero también, aunque en menor grado, a estructuras internas como los pulmones, corazón, riñones y cerebro. La inflamación se refiere a una reacción que provoca dolor, calor, enrojecimiento e hinchazón. En casi la mitad de las personas con LES se ven afectados los órganos internos principales, especialmente los riñones. En la otra mitad de los pacientes con LES están afectadas principalmente la piel y las articulaciones. (Karem Ariza, 2010).

Históricamente a finales del siglo XIX (1872), Moritz Kaposi (1837-1902), describió por primera vez algunos signos sistémicos de la enfermedad (pérdida de peso, fiebre, anemia, linfadenopatía y artritis) y distinguió la forma exclusivamente cutánea de la enfermedad, a la que denominó como lupus discoide, hoy denominado lupus eritematoso cutáneo. Kaposi, al igual que Cazenave, diferencia esta enfermedad de la tuberculosis cutánea (lupus vulgar). Posteriormente William Osler, entre 1895 y 1903, describe ya la mayoría de las complicaciones viscerales del lupus, acuñando el término *lupus eritematoso sistémico*, dejando de ser el lupus una enfermedad cutánea para pasar a ser una enfermedad con afectación de múltiples órganos. En 1894, Payne del hospital St. Thomas de Londres, divulgó la utilidad de la quinina en el tratamiento del lupus y señaló una causa vascular como subyacente a la enfermedad. Cuatro años más tarde, el uso de salicilatos en asociación con quinina demostró ser todavía más beneficioso. En 1902, Jonathan Hutchinson describió la naturaleza foto sensitiva de las lesiones cutáneas faciales. Sequira

y Bailean describieron la *acroasfixia* o fenómeno de Raynaud, y la nefritis lúpica. En 1904, Jadassohn realiza un estudio exhaustivo del lupus discoide y sistémica, contribuyendo grandemente al entendimiento de la enfermedad. En 1908, Alfred Kraus y Carl Bohac describieron el compromiso pulmonar del lupus. En 1923, Emanuel Libman y Benjamin Sacks describieron la endocarditis asociada al lupus. George Belote y H.S. Ratner confirmaron que la endocarditis de Libman-Sacks era una manifestación del lupus sin compromiso cutáneo, rompiendo la idea de que el lupus siempre se presentaba con lesiones en la piel.

Otros estudiosos en 1935, Paul Klemperer, George Baehr, y A.D. Pollack describen la típica lesión en «asa de alambre» presente en la nefritis lúpica. Malcolm Hargraves 1948 descubre las células LE (de Lupus Eritematoso), lo que sirvió para establecer con ciertas garantías el diagnóstico de la enfermedad. Posteriormente, se demostró que este factor era un anticuerpo antinuclear. A mediados del siglo XX los trabajos de Philip Showalter Hench de la Clínica Mayo sobre la eficacia de los corticoides en las enfermedades reumáticas, revolucionaron el tratamiento del lupus. Por ello, se le concedió el premio Nobel de Fisiología y Medicina en 1950. En 1954 Harvey acuña el nombre «lupus eritematoso sistémico». En 1971 la *American Rheumatism Association* (ARA) publicó los primeros criterios de clasificación del LES, que posteriormente han sido revisados en 1982, 1997 y 2012.

Según la Fundación of América de Lupus existen cuatro tipos de lupus que se detallan a continuación:

El lupus eritematoso sistémico es el tipo de lupus más común y que la mayoría de las personas identifica como “lupus”. El lupus sistémico puede ser leve o severo. Algunas de las complicaciones más graves que comprenden los principales sistemas y órganos son:

- inflamación de los riñones (nefritis lúpica)
- aumento de la presión arterial en los pulmones (hipertensión pulmonar)
- inflamación del músculo cardíaco (miocarditis)

- endurecimiento de las arterias (enfermedad arterial coronaria)
- inflamación del sistema nervioso y del cerebro
- inflamación de los vasos sanguíneos del cerebro u otras partes del cuerpo (vasculitis)

El lupus eritematoso cutáneo se limita a la piel. Si bien el lupus cutáneo puede provocar muchas clases de erupciones y lesiones (llagas), la erupción más común tiene volumen, es escamosa y roja pero no pica; se denomina erupción discoide porque las áreas afectadas tienen forma de discos o círculos. Otro ejemplo común de lupus cutáneo es la erupción que se presenta sobre las mejillas y se extiende sobre el puente de la nariz, dando la impresión de una mariposa con alas abiertas. La pérdida de cabello y los cambios en la pigmentación o el color de la piel también son síntomas de lupus cutáneo.

Los que habitualmente se relacionan con el lupus inducido por medicamentos son la hidralacina (utilizada para tratar la hipertensión arterial), la procainamida (utilizada para tratar arritmias) y la isoniácida (utilizada para tratar la tuberculosis). En general, los síntomas similares a los del lupus, desaparecen dentro de los seis meses posteriores a la suspensión de la administración de estos medicamentos.

El lupus neonatal es una enfermedad poco común que puede afectar a bebés de mujeres con lupus. Al momento del nacimiento, es posible que el bebé presente una erupción cutánea, problemas hepáticos o recuentos bajos de glóbulos rojos pero todos estos síntomas desaparecen por completo después de algunos meses, sin efectos duraderos. Un mínimo porcentaje de infantes con lupus neonatal puede además presentar un defecto cardíaco grave; sin embargo, la mayoría de los hijos de madres lúpicas son absolutamente sanos. (Lupus, 2013)

Los síntomas del lupus son variables, los más frecuentes son:

Dolor o inflamación de las articulaciones (artritis)

- Dolor de los músculos (mialgia)

- Fiebre inexplicable
- Manchas en la piel, más a menudo en la cara (rash)
- Dolor de pecho al respirar profundamente
- Caída fácil del cabello (alopecia)
- Dedos de las manos o de los pies pálidos o morados
- Sensibilidad al sol (foto sensibilidad)
- Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos
- Cansancio (astenia)
- Dolor de cabeza (cefalea)
- Depresión
- Confusión (desorientación)
- Convulsiones.

La o las causas del Lupus son desconocidas. Mientras los científicos creen que existe una predisposición genética para la enfermedad, también es conocido que los factores ambientales tienen un papel muy importante en la aparición del padecimiento. Algunos de estos factores ambientales son: infecciones, antibióticos, (especialmente los derivados de las sulfas y penicilinas), la luz ultravioleta, el estrés en exceso, algunos medicamentos y hormonas. Aunque es conocido que el Lupus se presenta en miembros de una misma familia, aun no se sabe si uno o varios genes son los responsables de la enfermedad. Recientemente se ha descubierto un gen en el cromosoma número uno, que está asociado con Lupus en algunas familias. Anteriormente, los genes del cromosoma número seis llamados los “genes de la respuesta inmunológica”, se asociaban también con la enfermedad, solo el 10% de los pacientes con Lupus tiene un familiar cercano (padres o hermanos), que presenta o puede desarrollar Lupus. Las estadísticas señalan (Danchemko N., 2006) que solo

alrededor del 5% de los hijos nacidos de pacientes con Lupus, tienen posibilidades de tener Lupus eventualmente.

Al Lupus se le llama con frecuencia “enfermedad de mujeres,” a pesar que muchos hombres también están afectados de la enfermedad. El Lupus puede atacar personas de cualquier edad y ambos sexos, aunque ocurre de 10 a 15 veces más frecuentemente en mujeres adultas que hombres después de la pubertad o madurez sexual. Según las estadísticas hospitalarias del año 2019 y 2020 la mayoría de las pacientes con LES son del sexo femenino y las edades oscilan entre 17 y 35 años. Los síntomas de la enfermedad son los mismos en hombres que en mujeres. Las mujeres africanas, indios americanos y personas de origen asiático, desarrollan Lupus con más frecuencia que las mujeres caucásicas. Las razones para estas diferencias étnicas no son claras. Los factores hormonales pueden explicar por qué el Lupus ocurre con mayor frecuencia en mujeres que en hombres. El aumento de los síntomas de la enfermedad antes y después de los periodos menstruales y/o durante el embarazo, apoya la creencia que las hormonas, particularmente los estrógenos, pueden en alguna forma regular la forma y el progreso de la enfermedad. Sin embargo, la razón exacta de la frecuencia mayor de Lupus en mujeres y el aumento cíclico de los síntomas, es aún desconocido. Esta enfermedad tiende a hacerse crónica y recurrente, a menudo con periodos asintomáticos (remisiones) que pueden durar años. Los brotes pueden desencadenarse por la exposición solar, por infecciones, por procedimientos quirúrgicos o por el embarazo. Ocurren con menos frecuencia después de la menopausia. Ahora muchas personas están siendo diagnosticadas antes y con un lupus más leve que en el pasado, y los tratamientos hoy disponibles son mejores si se controla la inflamación inicial, el pronóstico a largo plazo es bueno. La detección y el tratamiento precoces de la lesión renal reducen la incidencia de enfermedad renal grave. Sin embargo, las personas con lupus presentan un riesgo mayor de cardiopatía causando la inflamación del músculo cardíaco, las arterias o la membrana del corazón. También aumenta mucho el riesgo de padecer una enfermedad cardiovascular y de tener ataques

cardíacos. (Mayo Clinic, 2022) ,también puede causar daño renal grave, y la insuficiencia renal es una de las principales causas de muerte en personas que padecen lupus ,como así también afecta el cerebro, presentando dolores de cabeza, mareos, cambios en el comportamiento, problemas de la vista, e incluso accidentes cerebrovasculares o convulsiones. Muchas personas que padecen lupus experimentan problemas de memoria y pueden tener dificultad para expresar sus pensamientos.

Pueden aparecer problemas en la sangre, incluida una cantidad reducida de glóbulos rojos sanos (anemia), y un mayor riesgo de sangrado o coagulación de la sangre, como así también inflamación de los vasos sanguíneos. Aumentando las probabilidades de que desarrollen una inflamación en el recubrimiento de la cavidad torácica, la cual puede dificultar la respiración. También es posible que tengas sangrado en los pulmones y neumonía. (Mayo Clinic, 2022)

Cabe destacar que el lupus tiene una predisposición genética para desarrollar la enfermedad, pero necesita de los desencadenantes ambientales que activen la misma o provoque un brote como:

- Los rayos ultravioletas del sol o de lámparas fluorescentes
- La penicilina u otros antibióticos como la amoxicilina (Amoxil®); la ampicilina (ampicilina sódica ADD-Vantage®); la cloxacilina (Cloxapen®)
- Una infección, un resfrío o una enfermedad viral
- Una lesión, en concreto una lesión traumática
- El estrés emocional, por ejemplo, por divorcio, enfermedad, fallecimiento de un familiar y otras complicaciones de la vida.
- Cualquier factor que cause estrés al organismo, como cirugías, daños físicos, embarazos y partos.

Hay otras alteraciones con la que los pacientes deben convivir como las alteraciones emocionales y del estado de ánimo, hasta trastornos de memoria, psicosis, convulsiones o accidentes cerebrovasculares.

El cerebro normalmente produce sustancias (neurotransmisores) que varían si nuestros pensamientos o emociones son positivos o negativos esas sustancias se comunican con el sistema inmune para aumentar o disminuir las respuestas de sus células (glóbulos blancos). El sistema inmune de una persona con LES, puede causar cambios inflamatorios o de otro tipo en el cerebro, causando síntomas del sistema nervioso central. Esta comunicación permanente entre el cerebro y el sistema inmune conduce a que, por un lado, las emociones negativas y el estrés pueden activar al lupus; y que, por otro lado, el lupus activo también puede ocasionar cambios en los estados de ánimo y emociones negativas. Sin embargo, cuando las emociones negativas se instalan como la respuesta habitual a los estímulos de la vida diaria, o cuando no son balanceadas por emociones positivas, pueden causar la pérdida del bienestar emocional y de la salud mental. Por eso, saber reconocer e identificar las emociones negativas y aprender a controlarlas a través de un estilo de vida saludable y contención es fundamental para lograr el bienestar emocional y para un mejor control del lupus. Otros factores que pueden influir en la vida de estos pacientes es el estrés que puede de por sí disparar respuestas inmunes que propician que la enfermedad se active, o puede generar pensamientos y emociones negativas persistentes que dificultan el control adecuado del lupus. Por eso, saber reconocer las emociones negativas y aprender a controlarlas a través de un estilo de vida saludable es fundamental para lograr el bienestar emocional y evitar la depresión clínica que puede no ser reconocida en las personas con lupus porque sus síntomas se parecen a los del lupus activo. Por ejemplo, la falta de energía, dificultad al dormir y poco interés en la actividad sexual pueden atribuirse a la enfermedad. Sin embargo, estos también son síntomas de la depresión clínica. La causa más común es el estrés emocional y psicológico vinculado con sobrellevar una enfermedad crónica. Añadir a esto las preocupaciones económicas, sociales y laborales. Además, varios

medicamentos que se utilizan para tratar el lupus - especialmente los corticosteroides- pueden causar depresión clínica. La depresión clínica puede ocurrir cuando ciertos órganos o sistemas de órganos son afectados por lupus (como el cerebro, el corazón o los riñones). Un brote de lupus también puede desencadenar la depresión clínica en un porcentaje de entre el 15 y el 60 % de las personas con enfermedades crónicas, como también el uso de dosis alta de corticoides especialmente la prednisona (en dosis altas de 20 mg o más), empeorando su estado físico (dolor de cabeza y estómago), como la desesperación y los sentimientos de impotencia ante el avance de su enfermedad. (National Resource on Lupus, 2022).

Vivir con lupus es un desafío cotidiano, cuando él está activo, hasta las tareas más simples pueden resultar difíciles e imposibles de realizar debido a los síntomas como el endurecimiento de las articulaciones, dolor, fatiga, confusión y depresión, debido a que estos síntomas no son visibles, las personas que están a su alrededor pueden tener problemas para entender cómo se siente. Es importante no ignorar las limitaciones que vienen conectadas con esta enfermedad. Sin embargo hay cosas que pueden hacer para mantenerse involucrados en el trabajo, las relaciones personales y las actividades que les interesen. Es importante que la familia y los amigos entiendan que el lupus es una enfermedad que no se contagia, pero que ataca al sistema inmunológico, que es crónica porque lo que la tendrán para el resto de su vida y que en cada persona se presenta con diferentes síntomas que aparecen y desaparecen con altibajos y cambios en sus cotidianidad. La buena comunicación familiar es importante para que se vayan adaptando. Informándose y calmando sus preocupaciones para poderlos contener en los momentos críticos. Mantener los horarios y momentos de descanso, resignar responsabilidades del hogar, pedir ayuda en las tareas domésticas y en el cuidado de los niños si los tuvieran, veces se tornan traumáticos por el hecho de no poderlo resolver pero es parte del progreso de su enfermedad.

Muchos pueden continuar trabajando, aunque a veces se necesitan cambios en su entorno laboral. Dependiendo de sus síntomas y el tipo de trabajo que

desempeñen, los cambios de tareas y adaptaciones que se deban hacer para continuar con su vida profesional, siempre y cuando su empleador lo permita, porque eso implica cambios en el sitio de trabajo, los mobiliarios, los horarios con mayor flexibilidad, ayuda profesional especializada en rehabilitación vocacional para el manejo de las tareas a realizar, las exigencias físicas o mentales que a veces lo abruman deberían ir en disminución.

Muchos quieren continuar estudiando y preparándose para cumplir sus sueños, también debe haber un equilibrio en el nivel, las tareas y exámenes escolares con la necesidad de cuidar de su salud. Informar a las autoridades escolares de su situación y a sus compañeros para que lo ayuden en sus crisis o ausencias a clase y evitar depresión y enojo por sus limitaciones. (Lupus Fundación of América, 2020).

Otros de los aspectos a tener en cuenta son los del marco regulatorio legal de la Discapacidad: Debido a la gran cantidad de síntomas diversos que tiene la enfermedad del Lupus debemos analizar varios conceptos que podrían estar relacionados con la misma, mencionando las leyes ejecutadas en Argentina.

En nuestro país existen leyes relacionadas que mencionamos a continuación:

- La Ley de Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad o Ley 22.431 fue sancionada y promulgada el 16 de marzo de 1981 por Jorge Rafael Videla con el objetivo de otorgar a las personas con discapacidades atención médica, educación y seguridad social.
- Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad o Ley 24.901 fue sancionada el 5 de noviembre de 1997 y promulgada el 2 de diciembre del mismo año con carácter de nacional.
- Ley 25.504 es un complemento de la Ley 22.431 y la Ley 24.901 anteriormente mencionadas. Fue sancionada el 14 de noviembre de 2001 y promulgada el 12 de diciembre del mismo año, conocida por ser la Ley del Certificado de Único de Discapacidad. Encarga al Ministerio de Salud la certificación de la discapacidad, del grado y la

naturaleza de la misma y las posibilidades de rehabilitación. Tiene en cuenta la personalidad, antecedentes y el tipo de actividad laboral o profesional que puede desarrollar.

- Ley de Automotores para Lisiados o Ley 19.279 fue sancionada y promulgada el 4 de octubre de 1971 por Alejandro Agustín Lanusse y modificada en diferentes oportunidades en donde en su ART.1 destaca que el objetivo de la presente ley es facilitar la adquisición de automotores para uso personal para que así desarrollen una normal vida de relación.
- Ley 24.308 Fue sancionada el 23 de diciembre de 1993 y promulgada el 11 de enero de 1994. Es la Ley que reglamenta las concesiones de pequeños comercios y modifica a la Ley 22.431. En el ART. 3 establece la prioridad en el otorgamiento de concesiones para la instalación de pequeños comercios en las reparticiones públicas o privadas a los ciegos y/o disminuidos visuales.
- Ley 26.378 fue sancionada el 21 de mayo de 2008 y promulgada el 6 de junio de 2008. Se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas, la misma es un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas o Derecho internacional de los derechos humanos destinadas a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Partes en la Convención tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

Es importante destacar las asociaciones sin fines de lucro que trabajan con los pacientes con lupus brindándoles contención como:

- La Asociación Lupus Argentina - ALUA nace en 1993 a partir de un pequeño grupo de pacientes avalado por un equipo de profesionales

médicos. Es una Asociación Civil sin fines de lucro, integrada por pacientes, voluntarios y familiares / amigos y cuenta con el asesoramiento de un Comité Médico integrado por expertos en el campo del LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES) y de otras enfermedades reumatológicas, inmunológicas, dermatológicas, nefrológicas y neurológicas.

Registro y personería jurídica

- - Personería Jurídica Res. I.G.J. N° 000825 (1993)
- - Registro Nacional de Entidades de Bien Público N° 6834 s/Resolución 919/98 (1998)
- - Registro Nacional. Oblig. De ONGS N°2604 (2006) –

Otras de las asociaciones es la Federación Argentina de “Enfermedades Poco Frecuentes” (FADEPOF) es una Organización de la Sociedad Civil (OSC) de segundo grado sin fines de lucro, conformada por 82 organizaciones/grupos de pacientes y/o familiares miembros. La cual trabaja junto a sus miembros para promover políticas públicas destinadas a atender los desafíos de los 3,6 millones de argentinos que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias; y contribuye al fortalecimiento de las capacidades de sus miembros buscando potenciar su accionar e impacto en la comunidad.

Mediante su trabajo a nivel nacional, en alianzas regionales y municipales conecta a todas las partes involucradas con el propósito de fortalecer la voz de la comunidad de enfermedades poco frecuentes y la de sus cuidadores primarios (padres, parejas, convivientes, profesionales de la salud).

Y por último mencionaremos al grupo AMAR que funciona en el hospital donde realizamos el estudio:

Este grupo fue creado en el año 1988 en el Hospital Iriarte de Quilmes por la Dra. Aguin, que fue la primera Reumatóloga de la institución, donde se reunían los pacientes con ella y una psicóloga Lic. Mirta Sempio, del servicio de psicopatología (los días miércoles 10 hs. y jueves 15 hs.) para ayudar a estos pacientes. Luego en 1989 se crea el servicio de Cuidados paliativos y dolor a

cargo del Dr. Antoniow, anestesiólogo que trataba el dolor de estos enfermos, oncológicos hospitalarios y otros centros, ya que era el único lugar con esta especialidad. Actualmente, funciona los días martes y jueves a cargo de una paciente que es psicóloga social y los residentes de psicología, donde reciben apoyo si lo necesitan, realizan actividades manuales y físicas dentro del hospital, como así también un voluntariado para acompañamiento de estos pacientes cuando se encuentran internados.

Cabe destacar que el Rol de Enfermería y las recomendaciones están dirigidas para que el paciente entienda la importancia de seguir el tratamiento establecido y de herramienta motivacional para el cumplimiento de los cambios en el estilo de vida. Es decir, se precisa de una buena educación para la salud así el paciente siga los tratamientos no farmacológicos y los cambios en el estilo de vida que pueden prevenir la aparición de complicaciones (Kankaya, 2020).

Los cuidados que deben tener para evitar complicaciones así como la necesidad de protegerse de la luz solar, el descanso y la reducción de la fatiga, el uso de la terapia médica prescrita, la prevención y el control de posibles infecciones que pueden afectar al paciente, la vacunación, el seguimiento de una dieta baja en sal, grasas y colesterol, la reducción de los niveles de stress, el uso de anticonceptivos orales, la prevención de embarazos no deseados y la reducción en los efectos psicosociales. Williams et al. (2016)

Existen evidencias que el uso de un equipo multidisciplinario en el manejo de estos pacientes, mejora significativamente la capacidad de autocuidado y la calidad de vida de las personas afectadas, así como el grado de satisfacción del individuo, disminuyendo la aparición de complicaciones relacionadas con la enfermedad, la morbilidad y la mortalidad asociadas con la enfermedad y los costes derivados del tratamiento, como de los ingresos hospitalarios. Los equipos multidisciplinarios deben estar compuestos por un médico, un farmacéutico y una enfermera, como mínimo. Otros profesionales de la salud pueden colaborar dentro del equipo multidisciplinario para garantizar la atención holística e integral del paciente. Zhang et al., (2019).

Además del uso de un equipo multidisciplinar, otros estudios han evaluado la eficacia de un modelo de cuidado continuo en estos pacientes. El modelo de cuidado continuo se utiliza en pacientes con enfermedades crónicas e incluye la identificación de los problemas y las necesidades del paciente para promover la aceptación de los cambios en el comportamiento que debe realizar para la mejora de su condición general. Este modelo de cuidado se basa en la importancia de iniciar una relación profesional activa con el paciente y se caracteriza por fomentar un modelo de cuidado integral y continuado, entendiendo que las enfermedades crónicas son dinámicas en su curso y, tanto los profesionales como el paciente, deben adaptarse a los cambios que se vayan a producir, así como en la prevención del progreso de la enfermedad y las complicaciones .Sahebalzamani et al., (2016).

Por último, ya que la enfermedad afecta a más mujeres que hombres, es importante tener en cuenta el riesgo de embarazo y las complicaciones asociadas en estas mujeres. Es importante educar a las pacientes para que entiendan que un embarazo controlado y planificado es lo más recomendado, ya que sufren de una enfermedad crónica en tratamiento que puede afectar al feto desde el principio del embarazo. Es importante que estas mujeres entiendan la importancia del uso de anticonceptivos y la planificación familiar para evitar problemas durante los embarazos .Rodrigues et al., (2020).

En cuanto a la afectación de la enfermedad, en general los tratamientos del lupus dependen de qué órganos estén afectados y del grado de actividad de la inflamación. La gravedad del daño orgánico en el lupus no es necesariamente la misma que la actividad de la inflamación. Por ejemplo, los órganos pueden estar permanentemente dañados debido a la inflamación causada por el lupus en el pasado. Este daño puede considerarse grave, incluso si el lupus no está activo (es decir, no está causando ninguna inflamación ni más daños en ese momento). El objetivo del tratamiento es disminuir la actividad del lupus, es decir, disminuir la inflamación, lo cual debería prevenir daño nuevo o adicional. Forma parte del tratamiento informar al paciente sobre la enfermedad brindándole las herramientas necesarias con recomendaciones generales que impactan sobre el estilo de vida. Se indica así evitar la exposición solar ya que

la enfermedad se brota con los rayos ultravioletas, adecuar la actividad laboral y extracurricular como ejercicios físicos por ejemplo a cada situación particular y generar al paciente y a la familia la contención necesaria para poder llevar adelante un tratamiento integral que varía según el órgano al que afecte. El uso de antiinflamatorios tiene indicación para síntomas leves. El tratamiento debe ser integral e intensivo para controlar los síntomas producidos por los órganos dañados como el pulmón, el corazón, el sistema nervioso o el riñón, utilizando corticoides en dosis altas y drogas inmunosupresores. Si la enfermedad presenta síntomas como fiebre, cansancio o lesiones en piel y artritis, el tratamiento será menos agresivo.

Estrategia Metodológica

Tipo de Estudio: Descriptivo, transversal

Población: 30 Pacientes de ambos sexos de 20 y 30 años con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que concurren al Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo a agosto del 2021.

Muestra: 30 pacientes de entre 20 y 30 años con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que concurren al Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo a agosto del 2021.

Unidad de Análisis: Cada uno de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que concurren al Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo a agosto del 2021.

Criterios de Inclusión

Pacientes entre 20 y 30 años con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que concurrieron a consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes y que aceptaron participar de la investigación

Criterios de Exclusión

Pacientes de entre 20 y 30 años con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) del Servicio de Reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes que no estuvieron interesados en participar de la investigación.

Consideraciones éticas: Los datos recolectados en la presente investigación son de extrema confidencialidad y todas las personas firmaron el consentimiento informado sin ser obligados a participar de la investigación

Fuente de Datos: Fuente de datos es primaria, se utilizó una encuesta administrada de elaboración propia realizadas a los pacientes entre 20 y 30 años de edad con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que concurrieron a consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes

Herramienta de recolección de datos: Se realizó una encuesta de preguntas abiertas y cerradas como fuente primaria de recolección de datos elaborada para esta investigación, de forma anónima e individual donde cada paciente contestó sin interferencia del personal a cargo de la misma.

Consentimiento Informado

HOSPITAL IRIARTE DE QUILMES SERVICIO DE REUMATOLOGÍA

Consentimiento Informado

Yo-----autorizo a los profesionales de la salud a realizar tratamiento o estudios en bien de mi Enfermedad, siendo informada /o, con anterioridad en que consiste la investigación y los beneficios que puede obtener.

Firma del paciente

firma del jefe de servicio

firma de Investigador/es

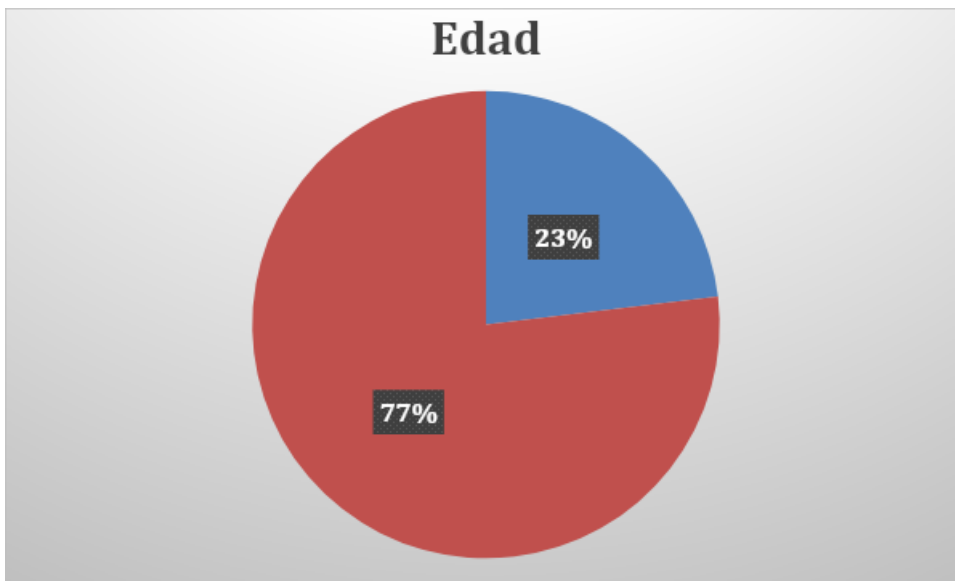
Resultados: Tablas y Gráficos

Tabla N° 1: Edad de los pacientes con diagnóstico de LES que se atienden en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Edad	FA	%
20-25 años	21	77
26-30 años	9	23
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 1: Edad de los pacientes con diagnóstico de LES que se atienden en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



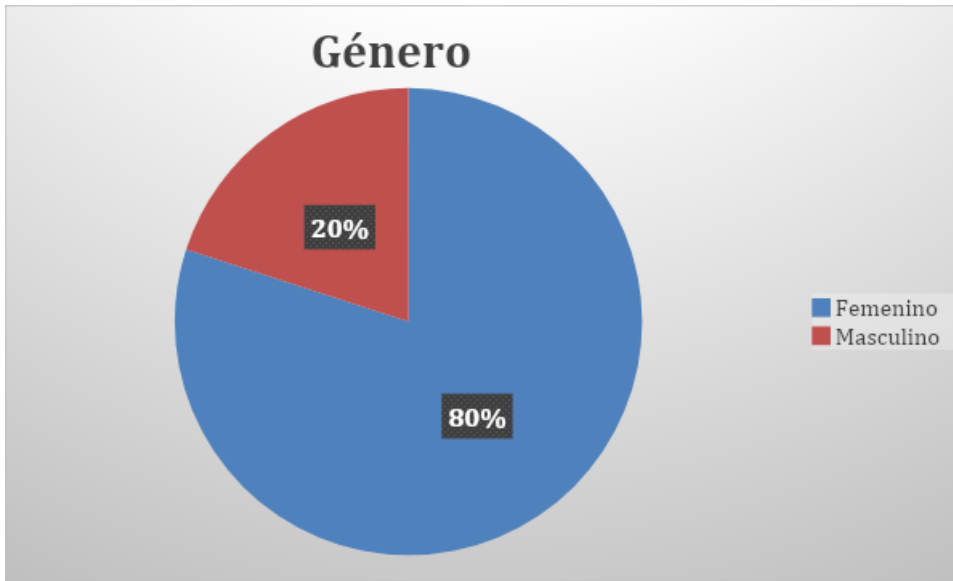
Análisis/Interpretación: Se puede observar en el presente gráfico que el 77% de la población entrevistada con diagnóstico de Lupus corresponde a la edad de 20-25 años inclusive, mientras que el 23% corresponde a la de edad de 26-30 años de edad.

Tabla N° 2. Género de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Género	FA	%
Femenino	24	80
Masculino	6	20
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N°2: Género de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



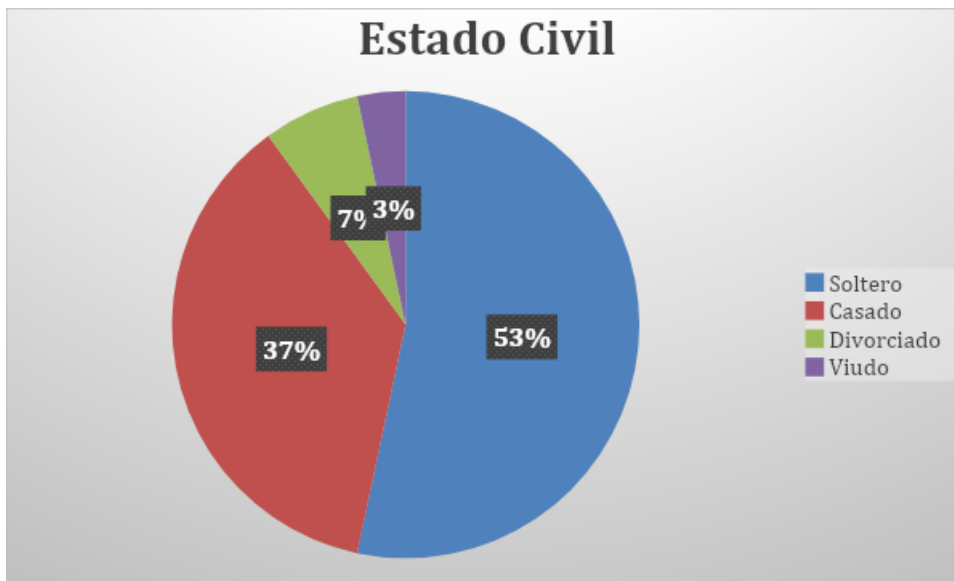
Análisis/Interpretación: Se observa en el presente grafico que el 80% que padecen la enfermedad son personas del sexo femenino, mientras que el 20% corresponde al sexo masculino.

Tabla N° 3. Estado Civil de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Estado Civil	FA	%
Soltero	16	53
Casado	11	37
Divorciado	2	7
Viudo	1	3
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigacion

Gráfico N° 3: Estado Civil de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



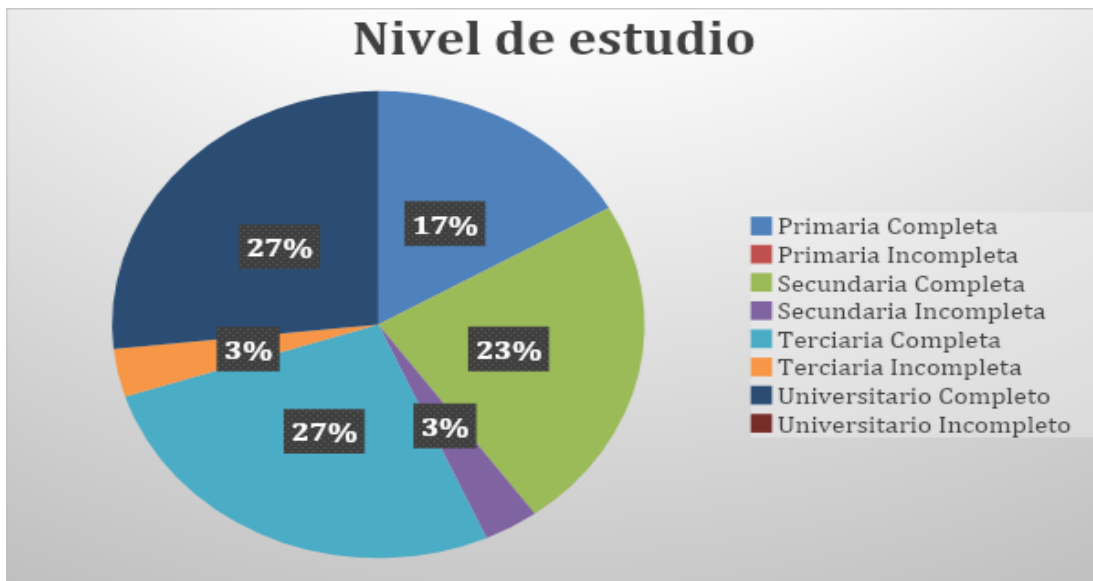
Análisis/Interpretación: En el gráfico se observa que el 53% de la población corresponde al estado civil soltero, el 37 % casado, el 7% divorciado y la menor parte con 3% viudo.

Tabla N° 4. Nivel de estudio alcanzado de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Nivel de estudio alcanzado	FA	%
Primaria Completa	5	17
Primaria Incompleta		
Secundaria Completa	7	23
Secundaria Incompleta	1	3
Terciaria Completa	8	27
Terciaria Incompleta	1	3
Universitario Completo	8	27
Universitario Incompleto		
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 4. Nivel de estudio alcanzado de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



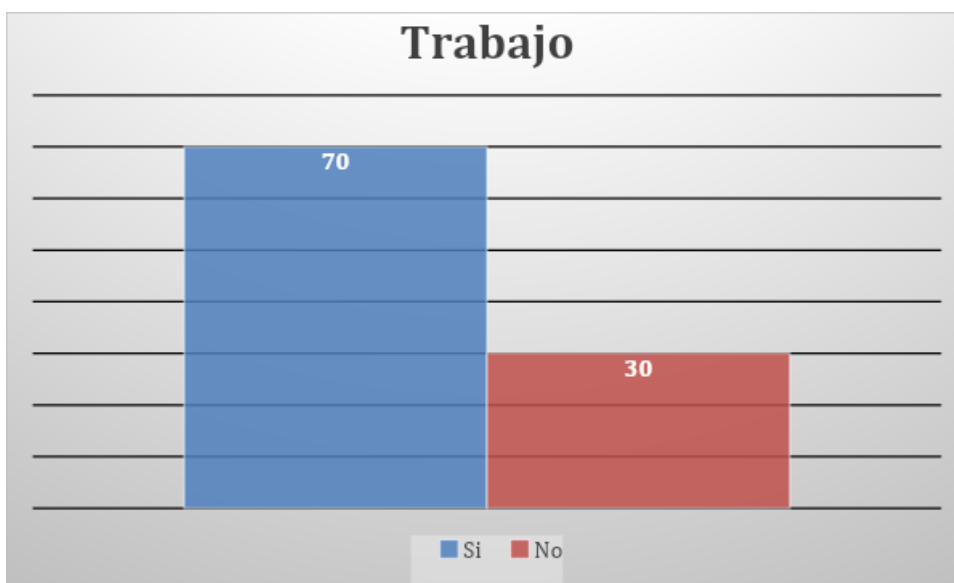
Análisis/Interpretación: En el presente gráfico se observa que el 27% de las personas entrevistadas cuentan con nivel de estudio terciario completo, la misma cantidad corresponde a personas con nivel de estudio universitario completo. El 23% de las personas cuentan con secundario completo, el 17% primaria completa y solo el 3% hace referencia a personas con secundaria incompleta al igual con 3% a personas con terciaria incompleta.

Tabla N° 5. Trabajo de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Trabajo	FA	%
Si	21	70
No	9	30
TOTAL	30	100

.Fuente primaria de datos elaborada para esta investigacion

Gráfico N°5: Trabajo de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



Análisis/ Interpretación: En el gráfico se refleja que el 70% de los encuestados trabaja, mientras que el 30% no trabaja.

Tabla N° 6. Causal de despido de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021

Causal de despido	FA	%
Ausentismo	26	87
Limitaciones físicas	4	13
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 6. Causal de despido de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021



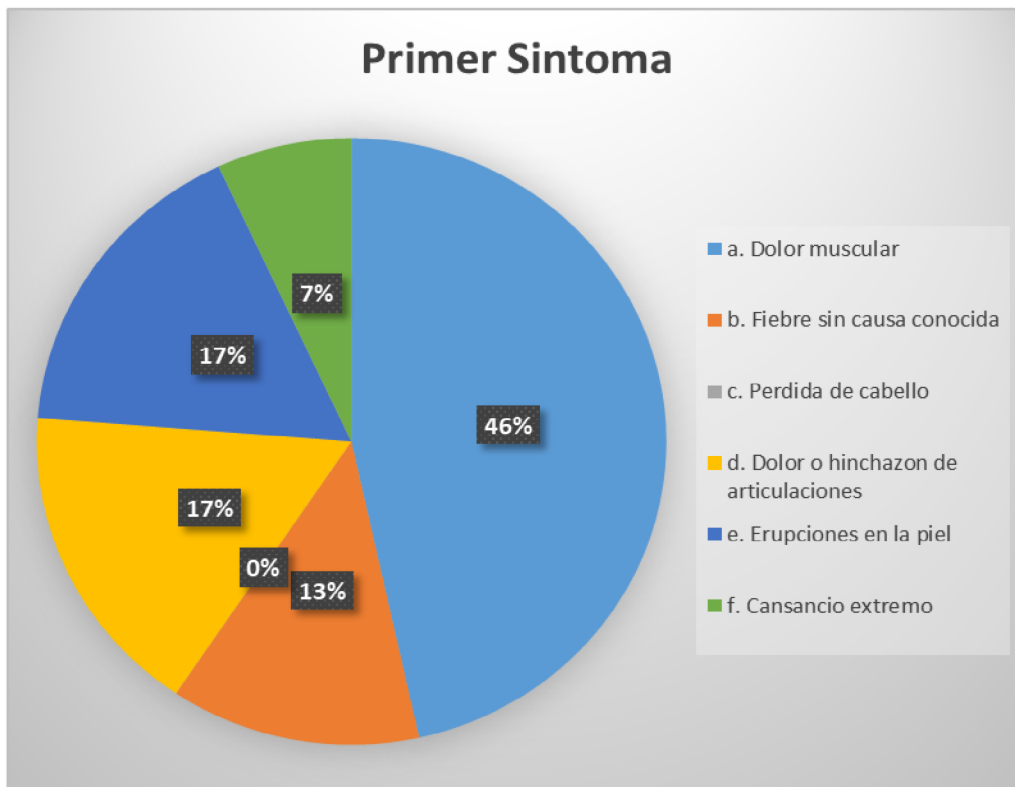
Análisis/ Interpretación: Se puede decir que los síntomas del lupus afectan en mayor medida en las personas a la hora de realizar las funciones laborales produciendo efectos negativos como pérdida del trabajo. En el gráfico se puede observar que el 87% de los encuestados presenta varios síntomas a la mañana al levantarse lo que les impide concurrir a su trabajo y el 13% presenta limitaciones físicas en el momento de realizar sus actividades laborales.

Tabla N° 7. Primer síntoma de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Primer síntoma	FA	%
a. Dolor muscular	14	46
b. Fiebre sin causa conocida	4	13
c. Pérdida de cabello	0	0
d. Dolor o hinchazón de articulaciones	5	17
e. Erupciones en la piel	5	17
f. Cansancio extremo	2	7
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 7. Primer síntoma de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



Análisis/ Interpretación: Se puede observar en el gráfico que el 46 % de la población tuvo como primer síntoma dolor muscular, siguiendo con el 17% dolor o hinchazón de articulaciones al igual con 17% erupciones en la piel, 13% de los encuestados tuvieron fiebre sin causa conocida y por último con 7% cansancio extremo.

Tabla N°8. Tiempo de aparición de los primeros síntomas de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Tiempo de aparición de los primeros síntomas	FA	%
b. Entre 10 y 20 años	15	50
c. Entre 21 y 25 años	15	50
d. Entre 26 y 30 años		0
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación.

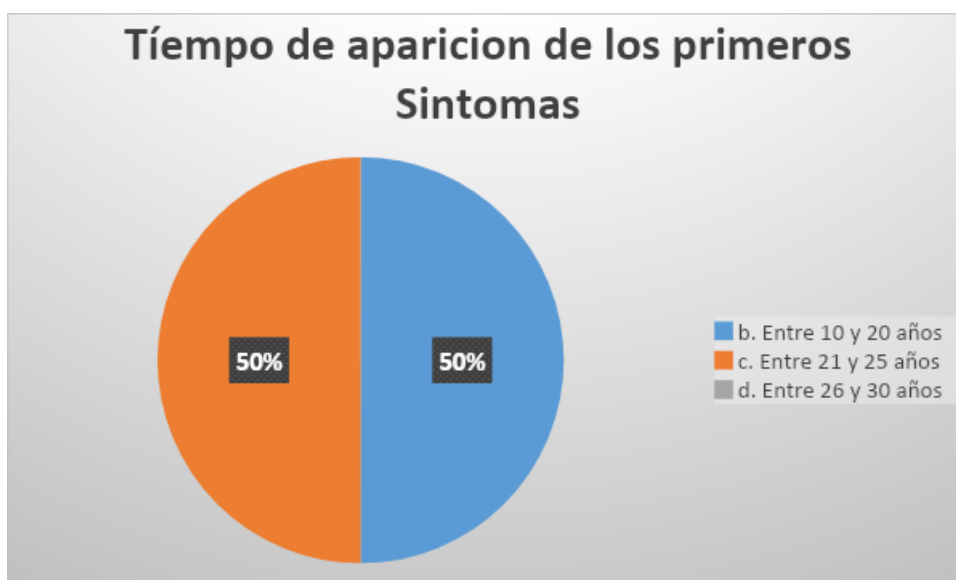
Gráfico N°8. Tiempo de aparición de los primeros síntomas de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Análisis/ Interpretación: Se observa en el gráfico que el 50% de los encuestados presentó el primer síntoma entre los 10 y 20 años mientras que el otro 50% de las personas experimentó en la edad de entre 21 y 25 años.

Tabla N°9. Afectación Psicológica de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Afectación Psicológica	FA	%
a. Si	28	93
b. No	2	7
TOTAL	30	100

Gráfico N°9. Afectación Psicológica de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.





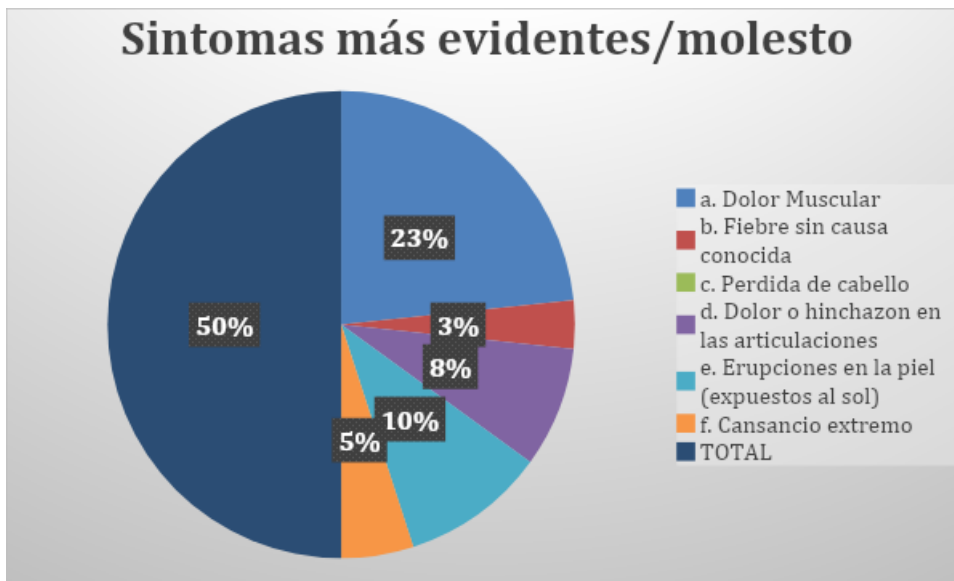
Análisis/Interpretación: En el gráfico se observa que el 93% de los encuestados se encuentran afectados psicológicamente por la enfermedad mientras que el 7% refiere lo contrario.

Tabla N°10. Síntomas más evidentes/molesto de los pacientes con diagnóstico de LES que se atienden en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Síntomas más evidentes/molesto	FA	%
a. Dolor Muscular	14	47
b. Fiebre sin causa conocida	2	7
c. Pérdida de cabello		
d. Dolor o hinchazón en las articulaciones	5	17
e. Erupciones en la piel (expuestos al sol)	6	20
f. Cansancio extremo	3	10
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N°10. Síntomas más evidentes/molesto de los pacientes con diagnóstico de LES que se atienden en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



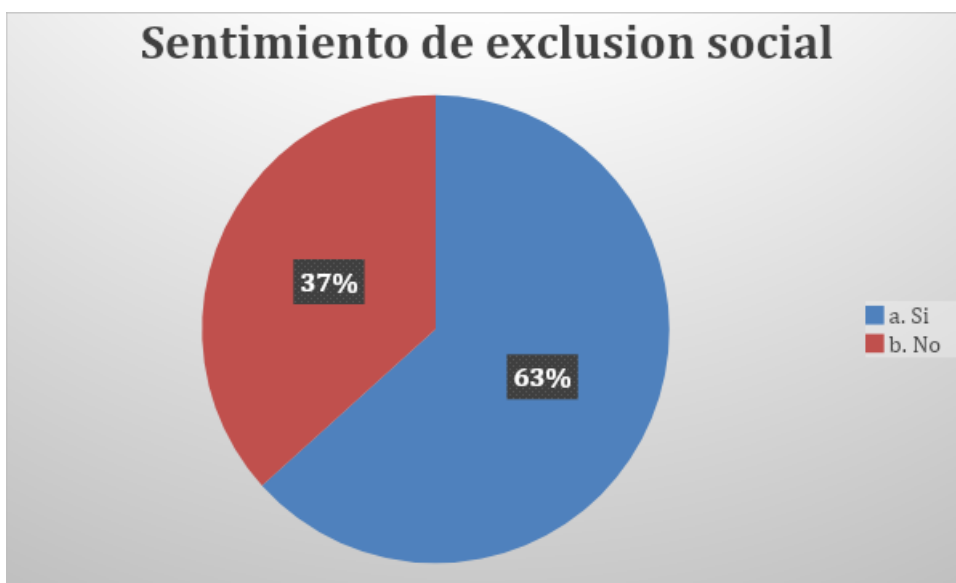
Análisis/Interpretación: En el gráfico podemos observar cuales son los síntomas más molestos o evidentes, el 50% de los encuestados refiere las erupciones en la piel por exposición al sol, 23% dolor muscular, 10% pérdida de cabello, 9% Dolor o hinchazón en las articulaciones y con el 5% referido a cansancio extremo.

Tabla N°11. Sentimiento de exclusión social de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Sentimiento de exclusión social	FA	%
a. Si	19	63
b. No	11	37
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N°11. Sentimiento de exclusión social de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



Análisis/Interpretación: El gráfico muestra que el 63% de los encuestados experimenta sentimiento de exclusión social, mientras que el 37% refiere lo contrario.

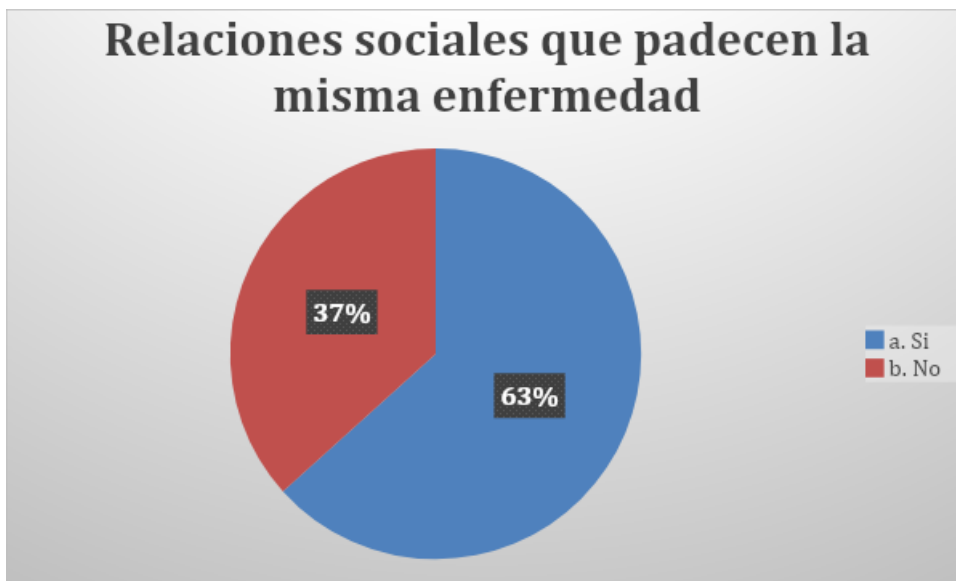
Tabla N°12. Relaciones sociales que padecen la misma enfermedad de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de

reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Relaciones sociales con personas que padecen la misma enfermedad	FA	%
a. Si	19	63
b. No	11	37
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N°12. Relaciones sociales que padecen la misma enfermedad de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



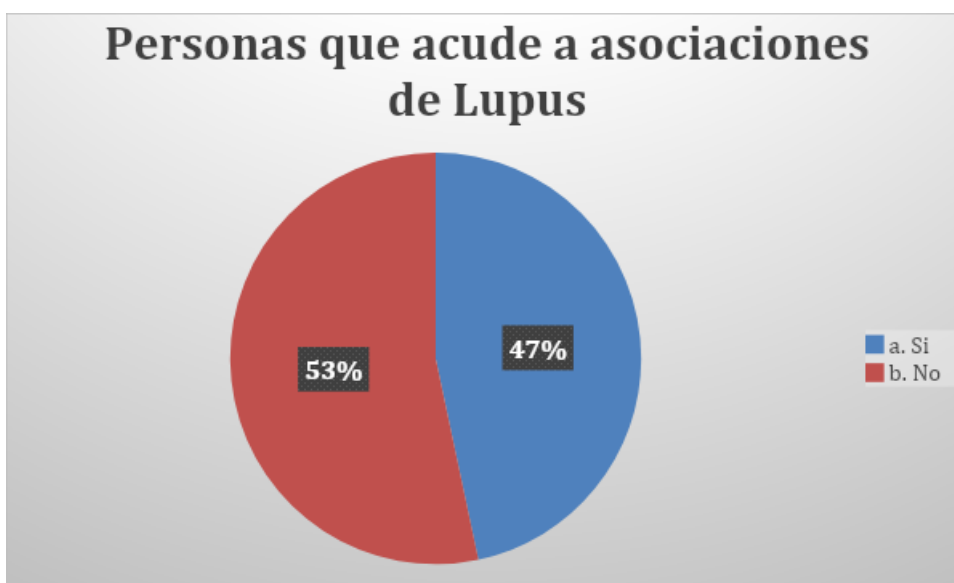
Análisis/ Interpretación: Se puede observar en el gráfico que el 63% de las personas se relaciona con otras que padecen la misma enfermedad, mientras que el 37% refiere no conocer a personas que padezcan la misma enfermedad.

Tabla N° 13: Participación en asociaciones de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Acude a asociaciones de Lupus	FA	%
a. Si	14	47
b. No	16	53
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 13: Participación en asociaciones de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021



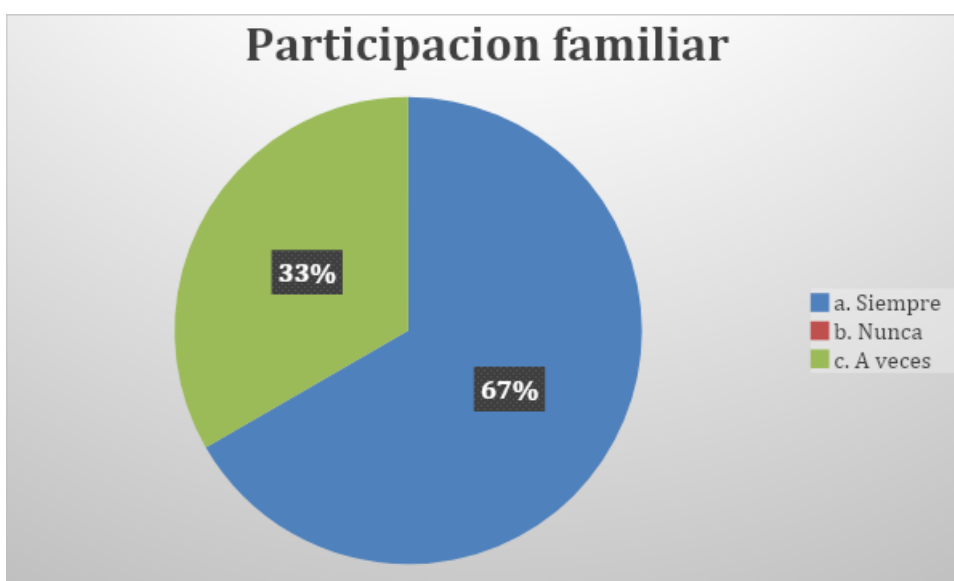
Análisis/Interpretación: Si bien a nivel mundial existen diferentes tipos de asociaciones que brindan apoyo a personas con Lupus para evitar la exclusión social de la persona que la padece el 53% de nuestros encuestados aún no saben que existen este tipo de asociaciones que tienen como misión informar acerca de esta enfermedad para la comprensión e inclusión social destinado a todas las personas que estén interesadas, mientras que el 47% refiere conocer y asistir a la misma.

Tabla N° 14. Participación familiar de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Su familia participa en las consultas médicas?	FA	%
a. Siempre	20	67
b. Nunca		
c. A veces	10	33
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 14. Participación familiar de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



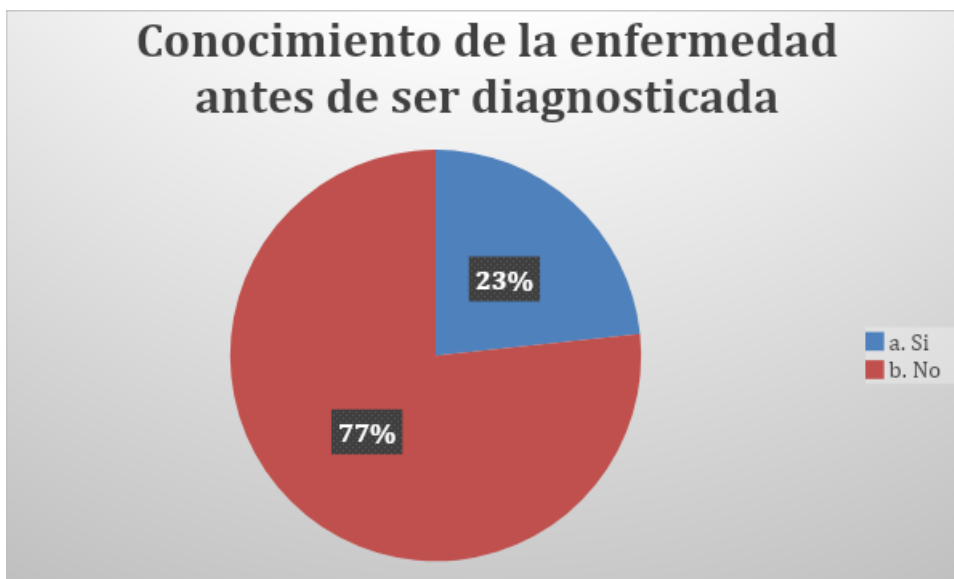
Análisis/Interpretación: Como ya sabemos el acompañamiento familiar en las consultas es de suma importancia para las personas que padecen la enfermedad la mayor parte de ellas el 67% refiere que siempre es acompañada por un integrante de su grupo familiar mientras que el 33% restante refiere que solo a veces ya que su familiar trabaja.

Tabla N°15. Conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticada de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticada	FA	%
a. Si	7	23
b. No	23	77
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N°15. Conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticada de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



Análisis/ Interpretación: El 77% de los entrevistados no conocía la enfermedad antes de ser diagnosticado. A lo largo del tiempo el lupus y otras enfermedades como la fibromialgia no era conocido ya que eran pocos frecuentes lo que llevaba a ser diagnosticada de forma tardía, con la aparición cada vez más de esta enfermedad a lo largo de los años se fueron creando las asociaciones para que esto sea más conocido y se haga un diagnóstico precoz

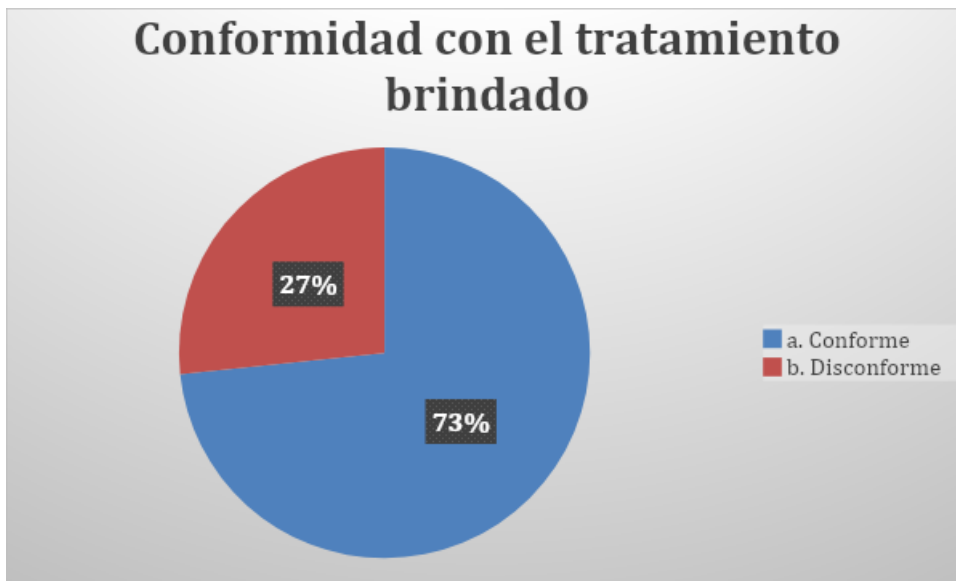
para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen. Mientras que el 23% tenía algún tipo de noción ya que conocían a personas que la padecían.

Tabla N° 16. Conformidad con el tratamiento brindado de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.

Conformidad con el tratamiento brindado	FA	%
a. Conforme	22	73
b. Disconforme	8	27
TOTAL	30	100

Fuente primaria de datos elaborada para esta investigación

Gráfico N° 16. Conformidad con el tratamiento brindado de los pacientes con diagnóstico de LES que se atendieron en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo de marzo/agosto del 2021.



Análisis/ Interpretación: Se puede decir que el 73% de las personas se encuentran conforme con el tratamiento brindado por los profesionales ya que refieren tener una mejor calidad de vida y así poder sobrellevar la enfermedad en los distintos estadios de la misma evitando sentimientos de soledad y saber que no están solos . Mientras que el 27% refiere estar disconforme ya que se encuentran agotados y a veces no cumplen con las sugerencias del equipo interdisciplinario.

Contexto de análisis

Se eligió el Hospital Iriarte de Quilmes porque tiene servicio de reumatología, con un equipo interdisciplinario para la atención y contención de los pacientes con LES y otras enfermedades reumatológicas. En el momento del estudio se atendieron 37 pacientes ,4 fallecidos durante la pandemia en el 2020 de COVID (información extraídas del servicio de estadísticas anuales del Hospital 2020) , las consultas son cada tres meses y los controles de laboratorio completos, interconsultas con nefrología ,cardiología y traumatología son semestrales ,la mayoría de la población que se atiende tiene obra social y un porcentaje menor no tiene cobertura ,lo que a veces dificulta la continuidad del tratamiento oportuno y adecuado son los que mayormente reagudizan la enfermedad .

Si bien en el marco legal (ley 24.901) **está reglamentada su aplicación, la población beneficiaria, las prestaciones básicas y complementarias para el paciente y su familia; destacando la atención integral** a las personas con discapacidad, priorizando sobre todo las acciones de promoción, prevención y

protección de acuerdo a sus necesidades y al grado de discapacidad en el que está actualmente. Las obras sociales estarán obligadas a la prestación de servicios y coberturas a sus afiliados de acuerdo al grado de discapacidad brindándole todos los servicios por medio de equipos interdisciplinarios capacitados para evaluar efectos y acciones de evaluación, orientación individual, familiar y grupal. Programas preventivos-promocionales de carácter comunitarios favoreciendo la inserción e integración psicofísica y social de las personas con discapacidad con el objetivo de lograr las capacidades motoras, sensoriales, mentales y o viscerales alteradas total o parcialmente por una o varias afecciones ya sean congénitas o adquiridas, utilizando todo el recurso humano y técnico necesario. En cuanto a la cronicidad o signos de estancamiento en su cuadro evolutivo el Equipo interdisciplinario deberá orientar a otros servicios acorde a sus posibilidades.

Articulando con las prestaciones terapéuticas educativas diseñadas en forma programada sistemática y específica, que se utilizaron para adecuar conductas y niveles de autovalimiento e independencia, instalando modelos de interacción mediante coordinación metodológicas y técnicas del ámbito terapéutico-pedagógico-educativo y recreativo. También la inserción en el campo laboral a través de los procesos de capacitación según el nivel de escolaridad que el individuo posee incorporando conocimientos, aprendizajes y destrezas de acuerdo a sus limitaciones, brindándoles las herramientas para que puedan ingresar en el mercado laboral. En caso de no poseer obra social el estado a través de sus organismos se hará cargo de los servicios que los pacientes no puedan afrontarlos, para estar en igualdad de condiciones y con los mismos derechos de acceso a la atención médica; tratamientos, medicación y centros de rehabilitación, como así también al requerimiento de prótesis, ortesis, sillas de ruedas, camas ortopédicas .etc. Según indicación médica y adecuadas al paciente. A su vez la población beneficiaria con discapacidad según la ley 22.431 (art. 2) Son todas personas que padecen alteración física permanente y prolongada ya sea, motora, sensorial o mental, no dependiendo de su edad ni medio donde vive que implique desventajas para su inserción social, laboral o educacional, tanto a nivel provincial como nacional. La

adecuación de los espacios públicos para preservar su estado físico y seguridad en la movilidad con la creación de rampas ,ascensores ,para su traslado, como también a aquellos que utilizan tutores (muletas, bastones y trípodes) como el derecho a la atención de su salud y las consideraciones mencionadas en la ley anterior. Ley 24.314 art 22 inciso a) Que hace referencia al traslado gratuito de los medios de transporte hacia las instituciones educativas, establecimientos de salud y de rehabilitación.

Conclusiones

Este trabajo tuvo como objetivo analizar la afectación biopsicosocial en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que se atienden en el consultorio de reumatología del Hospital Iriarte de Quilmes en el periodo marzo/agosto del 2021 ,donde obtuvimos los siguientes resultados : El 77% de la población tiene una edad promedio de entre 20 y 25 años, siendo el 80% de género femenino lo que concuerda con las bibliografías abordadas, el 53% de la población encuestada son solteros y cuentan con apoyo familiar, en cuanto a nivel de estudio el 27% tiene terciario completo y un 27 % universitario completo. Mientras las consecuencias sociales y vida laboral el 70% cuenta con trabajo estable ,con un alto índice de ausentismo por las manifestaciones clínica matinales de la enfermedad y un 30 % padece limitaciones físicas, el 63% se siente excluido o discriminado ,el 93% presenta consecuencias psicológicas que derivan a otras patologías propias de la enfermedad.

Este trabajo también tuvo como objetivo el conocimiento y colaboración con los pacientes en lo que es promoción acerca de la enfermedad de las poco frecuente como lo es el Lupus ya que un porcentaje alto desconocía la enfermedad antes de ser diagnosticada, siendo una afección progresiva, invalidante, que afecta psíquica y socialmente a todos los pacientes.

Pudimos participar del trabajo con el equipo interdisciplinario que está integrado por el médico reumatólogo que atiende a los pacientes y a los tratamientos consensuados con los médicos clínicos e interconsultores, un médico especialista en Paliativo y Dolor que se encarga de los tratamientos para mejorar su calidad de vida, acompañamiento en el progreso de la enfermedad del paciente y su familia, viendo la necesidad del uso de tutores para mejorar la movilidad, posicionadores para evitar las lesiones por caídas o apoyos, posiciones viciosas debido al dolor y al deterioro de las articulaciones por el deterioro que va produciendo la enfermedad. También un Psiquiatra que brinda atención a los pacientes que están con cuadros de depresión, tristeza, angustia, aislamiento por el desconcierto que van padeciendo ante nuevos eventos diarios por su enfermedad, una psicóloga que se encarga de la planificación de actividades para trabajar con estos pacientes en la aceptación de la enfermedad, sus limitaciones, integración social y las alteraciones psicológicas que se van presentando ante los duelos, pérdidas que sucedieron en el transcurso del tiempo y los que el psiquiatra deriva, en diferentes momentos y situaciones donde es necesario actuar y una Licenciada en Enfermería que realiza el registro de las atenciones, los turnos programados, el seguimiento telefónico de los pacientes que no han concurrido a la consulta, recetas, contención a los familiares y a los pacientes educando para el autocuidado y colaborando en los cuidados paliativos, detectando la necesidad de la ayuda psicológica, del dolor o reumatológica en cuanto al deterioro que van presentando en el momento del contacto con el servicio y los que no pueden concurrir, enviando a sus familiares para pedir medicación, recetas o acordar una consulta.

Después de haber transitado esta experiencia del trabajo final de grado, quedan varios interrogantes a resolver, por lo que dejo abierta esta investigación para otros colegas interesados en el tema.

Recomendaciones

Con base a estos resultados, los profesionales que desarrollan sus funciones en la atención sanitaria, deben desde la promoción de la salud brindar información continua a toda la sociedad.

... Motivar a más personas que padecen la enfermedad obtener el tratamiento oportuno para así mejorar la calidad de vida, donde enfermería cumple un rol importante en la admisión, seguimiento, tratamiento, educación y contención, de los pacientes y su familia.- América. L (2017), Carr,R asociación de Lupus en Argentina (alua, 2017), Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo (ley 26378, 2008) ,Ministerio de justicia y derechos humanos de la Nación (2018)

Anexos

- **Instrumento de recolección de datos**

1. EDAD :
2. GÉNERO: a) Femenino b) Masculino
3. ESTADO CIVIL: a) Soltero/a b) Casado/a c) Divorciado/a d) Viudo/a
4. NIVEL DE ESTUDIO ALCANZADO a) Primaria completa b) Primaria incompleta c) Secundaria completa d) Secundaria incompleta e) Terciaria completa f) Terciaria incompleta g) Universitario completa h) Universitario incompleta
5. TRABAJA

a) Si b) No
1. ¿Cuál fue el síntoma que hizo que acudas al médico? a) Dolor muscular b) Fiebre sin causa conocida c) Pérdida de cabello d) Inflamación de articulaciones e) Erupciones en la piel (expuesto al sol) f) Cansancio extremo
2. ¿A qué edad? a) Entre 10 y 20 años b) Entre 21 y 25 años c) Entre 26 y 30 años
3. ¿Le afecta los síntomas a la hora de realizar las funciones en su trabajo? a) Si b) No
4. ¿Le afecta psicológicamente la enfermedad? a) Si b) No
5. ¿En tu caso cuál es el síntoma más evidente/molesto? a) Dolor muscular b) Fiebre sin causa conocida c) Pérdida de cabello d) Inflamación de articulaciones e) Erupciones en la piel (expuesto al sol) f) Cansancio extremo
6. ¿Su relación social ha variado respecto a la relación que tenía antes? a) Si b) No
7. ¿Conoce y se relaciona con personas que padecen Lupus? a) Si b) No
8. ¿Acude a alguna asociación de personas con Lupus? a) Si b) No
9. ¿Su familia participa en las consultas médicas? a) Siempre b) Nunca

c) A veces
10. ¿Conocía la enfermedad antes de ser diagnosticada por la misma? a) Si b) No
11. ¿Está conforme con el tratamiento brindado? a) Conforme b) Disconforme Porque?

Bibliografía

- America. L (2017). (2017). El centro nacional de recursos para el lupus.
- Carr, R (2017) asociación de Lupus en ARGENTINA (alua) Lupus Eritematoso.
- Convencion sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo ley 26378. (2008).
- Danchenko N., S. J. (2006). *Epidemiologia del lupus eritematoso sistémico*.
- E, P. (1986). Manual para el desarrollo de personal de salud. Paltex.
- ESPINOZA, C. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. Edit. PANAMERICANA
- G., E. (2017). Lupus, ataque total de nuestro propio sistema inmunológico.
- Humanos, C. (2013). Lupus fundación of América.
- j., V. (2014). Todo es mente- estrategias del afrontamiento.
- K, A. (JULIO de 2010). TERAPIA PSICOLOGICA.

Los cuidados de una persona CON LUPUS EN MEDIO DE LA PANDEMIA. (20 de 05 de 2020). *OPINION & SALUD .COM REVISTA DIGITAL*. Obtenido de [Https: www.scielo](https://www.scielo)

lupus p. consecuencias sociales ¿Son suficientes para reconocer la enfermedad como una discapacidad. (19 de 09 de 2014).

LUPUS.E. (2013). CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA EL LUPUS.

Mayo Clinic. (Abril de 2022). © 1998-2022 *Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER)*. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>

Merck and Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. (28 de Abril de 2022). *MSD*. Obtenido de <https://www.msdmanuals.com/es-ar/hogar/trastornos-de-los-huesos,-articulaciones-y-m%C3%BAsculos/enfermedades-autoinmunitarias-del-tejido-conjuntivo/lupus-eritematoso-sist%C3%A9mico-les>

MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS PRESIDENCIA DE LA NACION. (2018). NORMAS Y ANEXOS PERSONAS CON LUPUS.

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION. (12 de 1997). LEY 24.901 SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION.

National Resource Center on Lupus. (Abril de 2022). *Fundacion Lupus de America*. Obtenido de © 2022 Lupus Foundation of America. All rights reserved.: <https://www.lupus.org/es/resources/desencadenantes-comunes-del-lupus>

National Resource on Lupus. (Abril de 2022). © 2022 *Lupus Foundation of America*.

All rights reserved.: . Obtenido de Fundacion Lupus de America:

<https://www.lupus.org/es/resources/el-lupus-y-la-depresion-conozca-las-senales-y-como-obtener-ayuda>

National Resource on Lupus. (Abril de 2022). *Fundacion Lupus de America*. Obtenido de <https://www.lupus.org/es/resources/el-lupus-y-la-depresion-conozca-las-senales-y-como-obtener-ayuda>

R, E. G. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. PANAMERICANA. Obtenido de <http://bibliotecas.unr.edu.ar/medica/panamericana>

R, E. Y. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. PANAMERICANA.

R., E. G. (2015). *Lupus eritematoso sistémico*. Obtenido de <http://bibliotecas.unr.edu.ar/medica/panamericana>

SALUD.com, O. &. (10 de 05 de 2021). Los Cuidados de una persona con Lupus en medio de la pandemia. *OPINION & SALUD, COM(3737)*. Obtenido de <https://www.opinion&salud.com>

salud.com, R. O. (2021). Los cuidados de una persona con lupus en pandemia . *Revista digital Opinion & salud* .

Trabajos citados

- America. L (2017). (2017). El centro nacional de recursos para el lupus.
- Carr,R asociacion de Lupus en ARGENTINA (alua). (2 de 5 de 2017). Lupus Eritematoso.
- Convencion sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo ley 26378. (2008).
- Danchenko N., S. J. (2006). *Epidemiologia del lupus eritematoso sistémico* . Obtenido de <https://svadcf.a> noticia general
- E, P. (1986). Manual para el desarrollo de personal de salud. paltex.
- ESPINOZA, C. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. Obtenido de <HTTP://BIBLIOTECAS,UNT.EDUAR.MEDICA PANAMERICANA>
- G., E. (22 de 3 de 2017). Lupus, ataque total de nuestro propio sistema inmunológico.
- Humanos, C. (20 de 06 de 2013). Lupus foundation of America.
- j., V. (2014). Todo es mente- estrategias del afrontamiento.
- K, A. (JULIO de 2010). TERAPIA PSICOLÓGICA.
- Los cuidados de una persona CON LUPUS EN MEDIO DE LA PANDEMIA. (20 de 05 de 2020). *OPINION & SALUD .COM REVISTA DIGITAL*. Obtenido de [Https: www.scielo](https://www.scielo)
- Lupus p. consecuencias sociales ¿Son suficientes para reconocer la enfermedad como una discapacidad. (19 de 09 de 2014).
- LUPUS.E. (20 de 06 de 2013). CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA EL LUPUS.
- Mayo Clinic. (Abril de 2022). © 1998-2022 *Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER)*. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>
- Merck and Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. (28 de Abril de 2022). *MSD*. Obtenido de <https://www.msdmanuals.com/es-ar/hogar/trastornos-de-los-huesos,-articulaciones-y-m%C3%BAsculos/enfermedades-autoinmunitarias-del-tejido-conjuntivo/lupus-eritematoso-sist%C3%A9mico-les>
- MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS PRESIDENCIA DE LA NACION. (2018). NORMAS Y ANEXOS PERSONAS CON LUPUS.

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION. (12 de 1997). LEY 24.901 SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION.

National Resource Center on Lupus. (Abril de 2022). *Fundacion Lupus de America*. Obtenido de © 2022 Lupus Foundation of America. All rights reserved.: <https://www.lupus.org/es/resources/desencadenantes-comunes-del-lupus>

National Resource on Lupus. (Abril de 2022). © 2022 *Lupus Foundation of America*. All rights reserved.: . Obtenido de Fundacion Lupus de America: <https://www.lupus.org/es/resources/el-lupus-y-la-depresion-conozca-las-senales-y-como-obtener-ayuda>

National Resource on Lupus. (Abril de 2022). *Fundacion Lupus de America*. Obtenido de <https://www.lupus.org/es/resources/el-lupus-y-la-depresion-conozca-las-senales-y-como-obtener-ayuda>

R, E. G. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. PANAMERICANA. Obtenido de <http://bibliotecas.unr.edu.ar/medica/panamericana>

R, E. Y. (2015). *LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO*. PANAMERICANA.

R., E. G. (2015). *Lupus eritematoso sistémico*. Obtenido de <http://bibliotecas.unr.edu.ar/medica/panamericana>

SALUD.com, O. &. (10 de 05 de 2021). Los Cuidados de una persona con Lupus en medio de la pandemia. *OPINION & SALUD, COM(3737)*. Obtenido de <https://www.opinion&salud.com>

salud.com, R. O. (2021). Los cuidados de una persona con lupus en pandemia. *Revista digital Opinión & salud* .