

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA,
NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POST GRADO**



**CONOCIMIENTO DEL AUTO CUIDADO EN PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL
DE CLINICAS, LA PAZ GESTIÓN 2019**

POSTULANTE : Lic. Lenny Rosario Jemio Jemio
TUTORA : M Sc: Lic. Delia Laura Ticona

**TESIS DE GRADO PRESENTADA PARA OPTAR EL TÍTULO DE MAGISTER
SCIENTIARUM EN ENFERMERÍA MÉDICO QUIRÚRGICO**

La Paz – Bolivia
2019

DEDICATORIA

A Dios quien me guio y me dio muchas bendiciones, a mis padres quienes me guiaron por el sendero de la vida diaria. A mi hermano Leonel que desde el cielo es la luz de mi camino. A mi hija por su comprensión.

AGRADECIMIENTO

A la Unidad de Posgrado – Maestría en Enfermería Médico Quirúrgico UMSA, donde adquirimos competencias a través de docentes con especialidades altamente calificados, para una buena superación Profesional.

Un reconocimiento especial al apoyo y colaboración de la tutora MSc: Delia Laura Ticona, quien me brindo conocimientos y experiencia profesional para el desarrollo de la presente investigación.

A mis docentes del taller de actualización M Sc Lic. Justa Cruz Nina, y a la M Sc Dra. Soledad Jaimes Mancilla, por todo el apoyo brindado por su calidad humana, por guiarme e instruirme a realizar esta investigación.

A la Lic. Enayda Paz por motivarme a continuar con la conclusión de mi trabajo de investigación.

INDICE DE CONTENIDOS

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	JUSTIFICACIÓN	4
4.1.	CONOCIMIENTO	11
4.1.1.	TEORÍA DEL CONOCIMIENTO:	12
4.2.	EL AUTOCUIDADO	12
4.2.1.	PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO	14
4.2.2.	TEORÍA DE AUTOCUIDADO:.....	18
4.2.3.	REQUISITOS DE AUTOCUIDADOS:	18
4.2.4.	MEDIDAS DE AUTOCUIDADO	19
4.2.5.	EVITAR LA LUZ SOLAR:	21
4.2.6.	USO DE ANTICONCEPTIVOS ORALES:.....	21
4.3.	LUPUS ERITEMATOSO	22
4.3.1.	ETIOLOGÍA	22
4.3.2.	TEORÍAS ACERCA DE LAS POSIBLES CAUSAS.....	23
4.3.3.	CLASES DE LUPUS ERITEMATOSO:.....	23
4.4.	MANIFESTACIONES CLÍNICAS	24
4.5.	TRATAMIENTO	28
4.5.1.	MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS.....	28
4.5.2.	MEDIDAS FARMACOLÓGICAS.....	28
4.5.3.	PREVENCIÓN DE ARTEROSCLEROSIS	29
4.5.4.	PREVENCIÓN DE LA OSTEOPOROSIS:	30
4.5.5.	ESTILOS DE VIDA Y AUTOCUIDADO.....	31
V.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	44
VI.	PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN	46
VII.	OBJETIVOS	47
7.1	OBJETIVO GENERAL	47
7.2	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	47

VIII.	HIPOTESIS DE LA INVESTIGACIÓN.....	48
IX.	DISEÑO METODOLÓGICO.....	49
9.1.	TIPO DE ESTUDIO.....	49
9.2.	ÁREA DE ESTUDIO:.....	50
9.3.	POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	51
9.4.	CRITERIO DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:.....	51
9.5.	LISTADO DE VARIABLES.....	51
9.6.	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	52
9.7.	TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS.....	53
9.7.1.	OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	54
X.	RESULTADOS.....	57
10.1.	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA....	58
10.2.	MANEJO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.....	76
10.3.	EVALUACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DEL PROCESO DE AUTOCUIDADO.....	92
	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO ESPECÍFICO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES INTERNADOS CON LES GESTIÓN 2019.	100
XII.	CONCLUSIONES:.....	104
XIV.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:.....	107

ANEXOS	112
ANEXO 1 CRONOGRAMA DE GANTT.....	112
ANEXO 2	113
ANEXO 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	114
ANEXO 4 INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS.....	115
¡GRACIAS POR SU COLABORACION!.....	119
ANEXO 5 VALIDACION DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS	120
ANEXO 6 VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	121

ÍNDICE DE TABLAS

		PÁGINA
TABLA No. 1	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA.....	39
TABLA No. 2	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN SEXO, DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	41
TABLA No. 3	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD, DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	43
TABLA No. 4	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	45
TABLA No. 5	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	47
TABLA No. 6	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	49
TABLA NO. 7	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESCALA SALARIAL DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	51
TABLA No. 8	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN NÚMEROS DE HIJOS DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	53
TABLA No. 9	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIPO DE TRABAJO DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN	

	2019.....	55
TABLA No. 10	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	57
TABLA No. 11	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DEL INICIO SU ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.	59
TABLA No. 12	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIEMPO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	61
TABLA No. 13	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN DÍAS DE INTERNACIÓN EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	63
TABLA No. 14	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN FRECUENCIA DE CONTROLES EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	65
TABLA No. 15	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN FRECUENCIA DE HOSPITALIZACIÓN DEL PACIENTE CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS, GESTIÓN 2019.....	67
TABLA No. 16	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN MOTIVO PRINCIPAL DE CONSULTA CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	69
TABLA No. 17	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO INDICADO DE LOS PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	71
TABLA No. 18	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO EN EL ÍTEM NO. 1	

	MANTENIMIENTO Y PROMOCIÓN DE LA SALUD DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	73
TABLA No. 19	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO ÍTEM NO. 2: PREVENCIÓN DE PELIGROS CONTRA LA VIDA, EL FUNCIONAMIENTO Y EL BIENESTAR PERSONAL DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	75
TABLA No. 20	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO ÍTEM NO. 3: PROMOCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO HUMANO DENTRO DE LOS GRUPOS SOCIALES DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	77
TABLA No. 21	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO, ÍTEM NO. 4: VALORACIÓN DEL MANTENIMIENTO DE UN EQUILIBRIO ENTRE ACTIVIDAD Y DESCANSO EN PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	79
TABLA No. 22	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO, ÍTEM NO. 5: AUTOCUIDADO ESPECÍFICAMENTE DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	81

ÍNDICE DE GRÁFICOS

		PÁGINA
GRÁFICO No. 1	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA.....	39
GRÁFICO No. 2	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN SEXO, DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	41
GRÁFICO No. 3	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD, DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	43
GRÁFICO No. 4	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	45
GRÁFICO No. 5	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	47
GRÁFICO No. 6	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	49
GRÁFICO No. 7	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESCALA SALARIAL DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	51
GRÁFICO No. 8	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN NÚMEROS DE HIJOS DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019... ..	53
GRÁFICO No. 9	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIPO DE TRABAJO DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN	

	2019.....	55
GRÁFICO No. 10	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	57
GRÁFICO No. 11	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DEL INICIO SU ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	59
GRÁFICO No. 12	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIEMPO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	61
GRÁFICO No. 13	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN DÍAS DE INTERNACIÓN EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	63
GRÁFICO No. 14	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN FRECUENCIA DE CONTROLES EN PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	65
GRÁFICO No. 15	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN FRECUENCIA DE HOSPITALIZACIÓN DEL PACIENTE CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS, GESTIÓN 2019.....	67
GRÁFICO No. 16	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN MOTIVO PRINCIPAL DE CONSULTA CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	69
GRÁFICO No. 17	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO INDICADO DE LOS PACIENTES CON LES INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS GESTIÓN 2019.....	71
GRÁFICO No. 18	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO EN EL ÍTEM NO. 1	

	MANTENIMIENTO Y PROMOCIÓN DE LA SALUD DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	73
GRÁFICO No. 19	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO ÍTEM NO. 2: PREVENCIÓN DE PELIGROS CONTRA LA VIDA, EL FUNCIONAMIENTO Y EL BIENESTAR PERSONAL DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	75
GRÁFICO No. 20	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO ÍTEM NO. 3: PROMOCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO HUMANO DENTRO DE LOS GRUPOS SOCIALES DE PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	77
GRÁFICO No. 21	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO, ÍTEM NO. 4: VALORACIÓN DEL MANTENIMIENTO DE UN EQUILIBRIO ENTRE ACTIVIDAD Y DESCANSO EN PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	79
GRÁFICO No. 22	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DE AUTOCUIDADO, ÍTEM NO. 5: AUTOCUIDADO ESPECÍFICAMENTE DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES INTERNADOS CON LES DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA - HOSPITAL DE CLÍNICAS LA PAZ, GESTIÓN 2019.....	81

LISTA DE ACRÓNIMOS

OMS	: Organización Mundial de la Salud
LES	: Lupus Eritematoso Sistémico
GLADEL	: Grupo Latinoamericano de Estudio de la Enfermedad de Lupus.
SUS	: Seguro Universal de Salud
CIPE	: Clasificación Internacional de las Prácticas de Enfermería.
CIE	: Consejo Internacional de Enfermería
ICNP	: Cuidados de Enfermería en Pacientes con Lupus.
HIMPC	: Ingreso Familiar Mensual Per Cápita
ESCA	: Escala de la Agencia del Ejercicio del Auto Cuidado

RESUMEN

El **objetivo** es determinar el conocimiento del autocuidado en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico Servicio de Reumatología - Hospital de Clínicas, La Paz Gestión 2019. **Metodología:** Investigación Observacional, descriptiva y transversal. Universo 18, muestra 15 pacientes internados con Lupus Eritematoso Sistémico cumplieron, criterios de inclusión - exclusión. Se aplicó un cuestionario. **Resultados:**

SOCIODEMOGRÁFICOS: 33% oscilan entre 15 a 25 años, 87% femenino, 47% nivel secundario, 53% área urbana, 27% labores de casa y agricultores, 33% solteros, 66% salario 2000 bs., 40% sin hijos, 53% independientes. **MANEJO DE LA ENFERMEDAD** 67% conoce patología, 33% inicio de la enfermedad, 47% más de dos años con patología, 47% internados 6 a 10 días, acuden a citas programadas cada mes, 27% se hospitalizan cuatro y dos veces al año, 67% acuden a consulta, 53% cumplen el tratamiento. **AUTOCUIDADO: mantenimiento y promoción de la salud** 54% no examinan su cuerpo, 60% no realizan cambios alimenticios, 53% no se cuidan. **Prevención de peligros contra la vida y el bienestar** 47% no cuentan con información del tratamiento, 60% mantienen limpio el ambiente, **funcionamiento y desarrollo**, 67% no reciben información del personal, 54% a veces se informan por otros medios. **relación entre actividad y descanso** 73% a veces realiza ejercicios, **autocuidado de la enfermedad** 74% siempre se exponen al sol, 60% nunca utilizan protector solar, 40% siempre se exponen a químicos, 40% a veces se tiñen 40% a veces y nunca usan ropa protectora.

Conclusión: Pacientes internados en el Hospital de Clínicas no tienen conocimiento del autocuidado del LES.

Palabras Clave: Conocimiento, autocuidado, lupus eritematoso sistémico

ABSTRACT

The objective is to determine the knowledge of self-care in patients with Systemic Lupus Erythematosus Rheumatology Service - Hospital de clinics, La Paz Gestión 2019. Methodology: Observational, descriptive and transversal research. Universe 18, shows 15 patients admitted with Systemic Lupus Erythematosus met, inclusion - exclusion criteria. A questionnaire was applied. Results: SOCIODEMOGRAPHICS: 33% range from 15 to 25 years, 87% female, 47% secondary level, 53% urban area, 27% housework and farmers, 33% single, 66% salary 2000 bs., 40% without children , 53% independent. DISEASE MANAGEMENT 67% know pathology, 33% disease onset, 47% more than two years with pathology, 47% hospitalized 6 to 10 days, go to scheduled appointments every month, 27% are hospitalized four and two times a year , 67% go to consultation, 53% comply with the treatment. SELF-HELPERED: maintenance and health promotion 54% do not examine your body, 60% do not make food changes, 53% do not take care of themselves. Prevention of dangers against life and well-being 47% do not have treatment information, 60% keep the environment clean, functioning and development, 67% do not receive information from staff, 54% are sometimes informed by other means. and rest 73% sometimes do exercises, self-care of the disease 74% are always exposed to the sun, 60% never use sunscreen, 40% are always exposed to chemicals, 40% sometimes dye 40% sometimes and never wear clothes protective

Conclusion: Patients admitted to the Hospital de Clinics are not aware of the self-care of LES

Keywords: Knowledge, self-care, systemic lupus erythematosus

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que las enfermedades crónicas no transmisibles originan el 60% de las causas de fallecimiento a nivel mundial y desencadenan hasta el 75% del gasto público sanitario. Se dice que el Lupus Eritematoso se está incrementando en el mundo, tal es el caso que en Estados Unidos es desde 5.8 a 130 por 100.000 habitantes, en países de Europa occidental la incidencia oscila entre 2,2 a 4,7 por 100.000 habitantes por año, aproximadamente un 22 por 100.000 habitantes por año en individuos de raza afro-caribeña que habitan en el Reino Unido (1).

Con respecto a la prevalencia, en el Oeste de Europa las cifras oscilan entre 28 a 71 por 100.000 habitantes. En poblaciones asiáticas se ha determinado una incidencia anual de 3 a 5 por 100.00 habitantes y una prevalencia que oscila entre 30 a 60 casos por 100.000 habitantes. En Latinoamérica, en Perú se encontró una prevalencia de 50 personas por cada 100 000 habitantes (1).

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es definido como una enfermedad crónica, inflamatoria, autoinmune multisistémica, que se manifiesta con diferentes síntomas. Esta enfermedad puede ocurrir en cualquier edad y sexo. Se realizaron estudios de cohorte realizado por el Grupo Latinoamericano de Estudio de la enfermedad de Lupus (GLADEL) en el que participaron 1.214 pacientes, se demostró que el 43,6% eran mestizos, el 40,9% caucásicos y el 11,8% afro-latinoamericanos. Según los investigadores, la actividad de la enfermedad es mayor en el grupo afro-latinoamericano y menor en el caucásico. El bajo nivel de educación y de acceso a cobertura de salud fueron predictores de la severidad de la enfermedad. Se encontró que los pacientes mestizos y afro-latinoamericanos fueron más propensos a desarrollar Rash discoide y el 70% de todos los pacientes desarrollaron enfermedad renal, criterio diagnóstico más prevalente (2).

También existen estudios que demuestran que no existe una cura de la enfermedad, pero coadyuvan a mejorar la salud del paciente, la salud mental, calidad de vida, actividad diaria, falta de empleo y problemas económicos. Pero cuando los pacientes tienen un alto nivel de autocuidado, alcanzan un nivel alto de mejoramiento en su salud.

La agencia de autocuidado, fue desarrollada por primera vez por Dorothea Orem, quien la definió como la capacidad adquirida para cumplir los requisitos constantes de autocuidado. Esta agencia de autocuidado, proporciona procesos de vida regulares, ayuda a mantener y mejorar la salud, promueve el bienestar sin depender de otros. El autocuidado es un componente importante de la “Teoría de enfermería de déficit de autocuidado”, que se concentra principalmente en aumentar el comportamiento del autocuidado, disminuir el costo relacionado con la salud y mejorar la calidad del autocuidado y el resultado del paciente. Además, el modelo de autocuidado de Orem, revela que los factores internos y externos tienen un efecto en la agencia de autocuidado, incluida a las características sociodemográficas, psicológica y clínica (3).

En Bolivia, según el Ministerio de Salud, no existe un programa de apoyo y capacitación que promueva el bienestar del paciente con LES. En el Hospital de Clínicas la frecuencia de los pacientes con LES ha aumentado durante los últimos años, sin embargo, no se cuentan con registros de la prevalencia de la enfermedad en el hospital y menos a nivel departamental. Los pacientes periódicamente tienden a internarse debido a frecuentes recaídas, sin que se considere un motivo en específico para tal hecho; es por eso que el presente trabajo está dirigido a concientizar y orientar el autocuidado de esta enfermedad. Así mismo, determinar cuáles son los factores de riesgo que influyen para que los pacientes sean internados frecuentemente.

El estudio es novedoso, porque es una enfermedad de etiología desconocida, que ha despertado el interés de proyectos de investigación en el autocuidado de los

pacientes con LES. En este entendido se realizó una encuesta a los pacientes internados en el Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas, la información recolectada fue tabulada y analizada con el objetivo de obtener resultados que permitan orientar a los pacientes y al personal de salud sobre las posibles fallas que se cometen y contribuyen a los altos números de internaciones registradas en el servicio. Los resultados posteriormente serán entregados a las autoridades correspondientes para su posterior discusión, con el objetivo de que esta patología sea integrada en el Seguro Universal de Salud como otras patologías crónicas que precisa de apoyo por parte de autoridades Nacionales.

II. JUSTIFICACIÓN

La presente investigación se desarrolló debido a las necesidades que tienen los pacientes con LES, por la falencia de un autocuidado adecuado del paciente cuando este es dado de alta, esto se puede observar al desempeñar funciones profesionales en el servicio de reumatología del Hospital de Clínicas.

En este sentido, es importante que el paciente que acude al servicio de reumatología debe tener conocimiento del autocuidado de la enfermedad y así contribuir en la mejoría de la calidad de vida.

El personal de enfermería interviene de forma individualizada por medio de guías de autocuidado, con la finalidad de disminuir la sintomatología y sus periódicas internaciones.

De esta forma, los resultados de la presente investigación constituyen un aporte importante para el personal del servicio; para que el paciente cuente con una información adecuada que sea beneficioso para su salud. Además, será una estrategia de prevención, proporcionando una guía de autocuidado al paciente con LES donde el personal realiza el seguimiento de manera sistemática, en cada consulta. El paciente no cuenta con la guía de autocuidado que le permita que las enfermeras tengan una referencia de los procedimientos aplicados en el autocuidado.

El aporte para la institución de la presente investigación, ayuda a reducir los casos de morbilidad con los pacientes que padezcan LES.

La investigación es original debido que, a nivel Nacional, Departamental y en Hospitales de tercer nivel como ser el Hospital de Clínicas no se encontró trabajos de investigación que van relacionado al conocimiento del autocuidado de Lupus Eritematoso Sistémico, no se cuenta con un programa que trate esta enfermedad es más tampoco se encuentran incluidos en el seguro universal de salud (SUS).

Se aborda como variables los estudios sociodemográficos y la escala de autocuidados, conforme a las normas establecida en la teoría de Dorotea Orem.

III. ANTECEDENTES:

A continuación, se presentan los siguientes artículos que fueron revisados para el desarrollo de la presente investigación, se organizó según la procedencia del artículo, es decir, primero se mencionan los artículos a nivel internacional, a nivel nacional no se encontró investigaciones relacionados con el estudio.

A nivel internacional se exponen los siguientes artículos e investigaciones:

Vinaccia E, Quinceno J, Zapata C, Abad L et al (2006) en Montero desarrollaron un estudio denominado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico” en el periodo junio - julio de 2006 ,con el objetivo de descriptivo exploratorio mediante encuestas de tipo transversal (Montero y León, 2002), fue estudiar las relaciones entre la calidad de vida, la depresión, ansiedad y optimismo disposición en una muestra de pacientes colombianos con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico. Los resultados concluyeron que el dolor y la depresión eran predictores principales de la fatiga y que el apoyo social percibido podía favorecer la disminución en la percepción de los síntomas de fatiga, sugiriendo un efecto de “colchón” contra los agentes estresores producidos por la enfermedad. Finalmente hay suficiente evidencia que muestra que diversos factores psicosociales se asocian con la LES, que parece estar estrechamente vinculado a la situación social, cultural y económica de estos pacientes, incidiendo de forma diferencial en su calidad de vida (4).

Gouveia G, Días B, Fernandes P, Beserra J. et al (2008) Brasil desarrollaron un estudio denominado “Cuidados De Enfermería Paciente Con Lupus Eritematoso Sistémico Uso Del Cipe de Porto Alegre (RS), de un hospital universitario de la Universidad Paraíba Brasil en el periodo 2008, con el objetivo de sistematizar el cuidado de enfermería para un paciente con lupus eritematoso sistémico, el estudio fue después de la recolección de datos, se elaboró el historial de enfermería del paciente. Luego se analizó los diagnósticos de enfermería utilizando la Clasificación de Fenómenos de Enfermería ICNP. Para la elaboración de intervenciones de enfermería, se utilizó la Clasificación Internacional. Para la práctica de enfermería

(ICNP.) siglas en ingles. La aplicación del proceso de enfermería basado en la Teoría de las necesidades humanas básicas, la atención de enfermería en la búsqueda de soluciones para satisfacer las necesidades afectadas del paciente. Como conclusiones es importante mencionar que, a través del proceso de enfermería, la atención brindada es individualizada y dirigida a los problemas de salud del paciente que requieren atención de enfermería (5).

Pérez Y, Otero I, (2013) desarrollaron un estudio denominado: Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico de un Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milán Castro”, periodo marzo-agosto 2013 con el objetivo de negociar el consentimiento informado de los pacientes participantes en el estudio, así como obtener los datos generales y particulares en cada caso. Caracterizar la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y los estilos de afrontamiento que emplean los pacientes ante la enfermedad. Caracterizar los estados de ansiedad y depresión de los pacientes. Analizar los niveles de optimismo y las vivencias de emociones negativas, como la ansiedad y la depresión. El estudio fue cuantitativo y cualitativo, en los resultados se encontró que el 34 % de los pacientes llevan entre 6 y 10 años de evolución de la enfermedad y que el 24 % posee algún grado de actividad lúpica. A través de la entrevista, se estableció que el 88 % de los pacientes posee un adecuado nivel de conocimiento. Sobre la enfermedad de sus síntomas y tratamiento en este sentido, son conscientes de las afectaciones físicas que les provoca así como de la necesidad de protegerse de los diferentes factores que inciden en ella. Las conclusiones del estudio, no pueden limitarse a interpretaciones estáticas. Estas deben abrirse a un movimiento de desarrollo continuo, lo que conducirá, de hecho, a nuevas valoraciones, interpretaciones y replanteamientos sobre el objeto de estudio abordado (6).

Xie X, Song Y, Hui Y, Nie A, Chen H (Junio, diciembre 2016) desarrollaron un estudio denominado “Efectos de la atención de transición sobre el autocuidado, las tasas de reingreso y la calidad de vida en pacientes adultos con Lupus Eritematoso

Sistémico en el periodo junio, diciembre 2016” con el objetivo de mejorar el autocuidado y la calidad de vida, así como para reducir las tasas de re-hospitalización, el estudio fue de tipo ensayo controlado aleatorio de centro único, ciego simple y grupo paralelo, en los resultados se encontró características demográficas , se reclutaron 136 pacientes del cual excluyeron 11, por abandonar el estudio, y contaron con un total de 125 participantes (64 en el grupo de intervención y 61 en el grupo de control) la edad promedio de los pacientes fue de 37.1 (14.1) años, y el 88.8% eran mujeres. La mayoría casados. La mitad de los casos tenían educación secundaria o menos, y la mayoría estaban desempleados. Dos tercios de los pacientes tienen seguro médico, más de la mitad de los pacientes tenían LES diagnosticado hace menos de tres años, Las conclusiones del estudio muestra que la atención de transición es una forma efectiva de mejorar el autocuidado y la calidad de vida en pacientes adultos con LES y reducir los reingresos. Sin embargo, se necesitan más estudios para identificar estos efectos (7).

Valencia P, Mora CI, Rossinni Y, Arbeláez A, (abril – noviembre 2016) Colombia desarrollaron un estudio denominado “Análisis de Grupos Focales en Pacientes Colombianos con Lupus Eritematoso Sistémico” en el periodo abril a noviembre 2016 -2017, con el objetivo de conocer la percepción que los pacientes con LES tienen acerca de su enfermedad. El estudio fue de tipo cualitativo basado en la teoría fundamental , fueron evaluados 30 pacientes, en el resultado se encontró el 78 % fueron mujeres con edad promedio de 39 años y una mediana duración de enfermedad de 6 años, el 61 % pertenecen a estrato socio demográficos medio y el 88,8 % con estudios secundarios y universitarios que se organizaron en 7 categorías: 1) Noticia del diagnóstico 2) Causas de la enfermedad 3) Consecuencias funcionales 4) Sociales y laborales 5) Dificultad para establecer el diagnóstico; 6) Los tratamientos no farmacológicos o alternativos; 7) Baja adherencia y rechazo al tratamiento farmacológico; fallas identificadas por los pacientes en la atención en salud y conciencia de la enfermedad. Las conclusiones del estudio indica que al conocer la percepción que tiene el paciente con LES de su enfermedad permite al

médico, al paciente y a su familia adoptar medidas encaminadas a diseñar intervenciones puntuales y eficaz para el manejo integral, adherencia al tratamiento, disminución de morbilidad asociada y de costos derivados de la atención médica (8).

Hui Y. (2018) desarrollo un estudio denominado “Agencia de Autocuidado en Lupus Eritematoso Sistémico”, Hospital General de la tercera edad, en el sud este de China en el periodo de julio, octubre 2018, con el objetivo de estimar el nivel del autocuidado de la agencia y explorar sus factores asociados con lupus eritematoso, el estudio es transversal fueron investigados 123 pacientes que tomaron, en cuenta características sociodemográficas relacionadas con la enfermedad de los pacientes. En los resultados se encontró la edad de 36 años, y el 87.5% de los pacientes eran mujeres. Pacientes desempleados el 77,2%. El 26% de los pacientes recibieron educación superior, y el 27,6% eran solteros. La mayoría de los pacientes tenían otra enfermedad (83.7%) y uno o más niños (69.9%). Solo el 6.5% de los pacientes tenía SLEDAI, el ingreso familiar mensual per cápita (HIMPC) del 16.3% de los pacientes era inferior a \$ 150. Además, la puntuación media de ESCA fue $86,29 \pm 8,52$. La puntuación media del índice de masa corporal, el dolor y la fatiga fue de 21,23, 2,00 y 4,00, respectivamente. La mediana de duración de la enfermedad fue de 36.00 meses. Además, la puntuación media de PCS y MCS fue de 50.50 y 44.95, respectivamente. Las conclusiones indican que deben tomar en cuenta un nivel medio de agencia de autocuidado, observaron que del sexo masculino son aquellos con un nivel educativo más bajo, sugieren que los profesionales de atención médica deben desarrollar intervenciones específicas e integrales para mejorar la agencia de autocuidado en pacientes con LES (9).

Kusnanto Dr, Ni Putu Wulan Purnama Sari, M. Kep Harmayetty Harmayetty M. KeS, Ferry Efendi, PhD, (2018) desarrollaron un estudio denominado “Aplicación del modelo de autocuidado para mejorar la agencia de autocuidado, las actividades de autocuidado y la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico” en el periodo de febrero y julio 2018. Con el objetivo de examinar el efecto de la aplicación de un modelo de autocuidado para mejorar la agencia de autocuidado (SCA), la

operación de autocuidado y la calidad de vida en pacientes con LES. El estudio fue de tipo pre experimental con un grupo pre test, donde fueron encuestados 36 pacientes a través del muestreo total. El grupo experimental recibió capacitación en manejo de autocuidado, seguido de cuatro visitas semanales a domicilio. La agencia de autocuidado se midió con la escala de la agencia de autocuidado. En los resultados se encontró mujeres casadas en edad fértil que trabajaban activamente, la mayoría habían tenido LES durante 1 a 2 años (33.3%), siendo la artritis el síntoma más común (reportado por 61.1%). El principal factor desencadenante fue el estrés físico (66.7%), que resultó en fatiga. En promedio, el modelo de autocuidado pudo mejorar la SCA en un 19.93%, la operación de autocuidado en un 17.53% y la calidad de vida en un 12.19%. Fue significativamente efectivo para mejorar la SCA, la operación de autocuidado y la calidad de vida en pacientes con LES ($p < 0.001$). Las Conclusiones del estudio indican que la aplicación del modelo de autocuidado de Dorothea Orem es eficaz para mejorar, el autocuidado, la calidad de vida y este estudio proporciona evidencia de los beneficios de su uso en el cuidado de enfermería de pacientes con LES en un entorno comunitario. Los proveedores de atención médica deben incorporar el modelo de autocuidado de Orem en la atención de enfermería para mejorar, el autocuidado y la calidad de vida en pacientes con LES (10).

Enríquez del Castillo L, Fernández E, Flores F, Chacón M, et al (2018) desarrollaron un estudio denominado Lupus Eritematoso Sistémico y actividad física una alternativa en calidad de vida publicado en diciembre 2018, con el objetivo analizar la calidad de vida (CV) por un programa entrenamiento continuo en el medio acuático en un paciente con LES. El estudio fue descriptivo, de exposición observacional, corte longitudinal con temporalidad prospectiva ante exposición de evento y unidad de análisis individual, se contó con la colaboración de una mujer de 44 años, de nacionalidad mexicana, raza mestiza. En los resultados se encontró mejorías registradas mayor percepción de la calidad de vida, bienestar emocional, relaciones interpersonales y bienestar físico, en aspectos físicos se incrementó la resistencia aerobia, así como la disminución de dolor al realizar actividades cotidianas y de

fatiga durante la actividad física, un aumento de sentimientos de energía y vitalidad. Las conclusiones del estudio indican que a través del ejercicio físico es posible mejorar aspectos físicos y psicológicos generando una mayor calidad de vida en un paciente con LES (11).

IV. MARCO TEÓRICO

4.1. CONOCIMIENTO

Según la real academia española (1970) define conocimiento como la acción y efecto de conocer, entendimiento, inteligencia, razón natural, cada una de las facultades sensoriales del hombre, noción, ciencia, sabiduría.

Para Thomas Stedman "*enterado sabedor de sus propias acciones y su medio*" El conocimiento es el acto o efecto de conocer, capacidad del ser humano para comprender por medio del raciocinio la naturaleza, relaciones de las cosas y sus cualidades. El conocimiento se origina a través de la percepción sensorial, lo que lleva al entendimiento llegando a la razón.

La metodología de generar conocimiento consta de dos etapas;

- La investigación básica (dónde se observa la teoría).
- investigación aplicada (se aplica la información).

El conocimiento puede ser "a priori"; sin necesidad de experiencia solo basta la razón para llegar a un conocimiento y "A posteriori" cuando es necesaria la experiencia para llegar a un conocimiento válido.

Platón, el conocimiento es aquello necesariamente verdadero (episteme). El conocimiento tiene su origen en la percepción sensorial, para luego llegar al entendimiento concluyendo en la razón. Carper, en 1978 describe cuatro patrones de conocimiento que centraron el desarrollo disciplinar de enfermería: El empírico, estético, personal y ético.

El conocimiento es la base de la vida de relación y quizás lo más trascendente hoy en día, el conocimiento se convirtió en la base del poder. Es un proceso virtual del cual la realidad se refleja y reproduce en el pensamiento humano, este proceso se condiciona a las leyes de la sociedad y es insoluble a la práctica. El fin del

conocimiento es alcanzar la verdad objetiva. En el proceso del conocimiento el hombre adquiere saber, se asimila conceptos acerca de los fenómenos reales, va comprendiendo el mundo circundante. El conocimiento se utiliza en la actividad práctica para transformar la práctica de la naturaleza y de la sociedad son dos facetas de un proceso histórico que se condiciona y que se relacionan recíprocamente. (12)

4.1.1. TEORÍA DEL CONOCIMIENTO:

Vargas, J 2006 divide la teoría del conocimiento en:

1. **El dogmatismo:** El conocimiento no es un problema los objetos son captados directamente por el sujeto puede conocer sus características.
2. **El escepticismo:** El conocimiento no es posible, donde el sujeto no puede aprender del objeto.
3. **El subestimo:** Considera que algo puede ser verdadero para una persona, pero no para otras.
4. **El relativismo:** Pieza que el conocimiento es relativo al contexto cultural.
5. **El pragmatismo:** El conocimiento humano tiene sentido en el campo práctico.
6. **El Criticismo** (Kant) Propone la confianza en cuanto al conocimiento humano en general y al mismo tiempo la desconfianza hacia todo conocimiento determinado (13).

4.2. EL AUTOCUIDADO

El Autocuidado significa el cuidado propio, concepto muy utilizado en enfermería que significa etimológicamente se está conformado de dos palabras:

- ✓ Auto del griego αὐτο que significa "propio" o "por uno mismo",
- ✓ Cuidado del latín cogitātus que significa "pensamiento".

El concepto de autocuidado es un constructo conceptual muy utilizado en la disciplina de Enfermería (14).

Uribe (1999) indica “que, para definir el autocuidado, es necesario conocer el concepto de cuidado de colliere F; Cuidado es el acto de mantener la vida asegurada, satisfacción de necesidades para la vida. Consiste en el cuidado de la propia persona de manera individualizada (15).

Por lo tanto, el autocuidado busca y realiza el bienestar de la vida poniendo en práctica acciones que nos ayuden a mantener el crecimiento y desarrollo equilibrado de la salud tanto físico, mental, social y espiritual.

El autocuidado es un valor que compete tanto en el ámbito personal, social y es un valor inherente a cada ser humano fortaleciendo el mismo contribuyendo a la formación de otros valores como: la ayuda, enseñanza, servicio y otros conceptos como autopercepción y autoestima.

Existen dos autores principales para definir el autocuidado Uribe (1999) y Dorotea Orem.

El auto cuidado busca y realiza el bienestar de la vida, poniendo en práctica acciones que nos ayuden a mantener el crecimiento y desarrollo equilibrado de la salud tanto físico, mental, social y espiritual.

DENTRO DE LOS PRINCIPIOS DE AUTOCUIDADO SEGÚN URIBE (1999) REFIERE:

- Permite a las personas convertirse en sujeto de sus propias acciones. Por lo tanto, es un acto de vida.

- Es una filosofía de vida y una responsabilidad individual con las experiencias vividas cotidianamente que está fundamentada en un sistema de apoyo formal e informal como es el sistema social de salud.
- Práctica social es el grado de conocimiento por elaboración de un saber y que da lugar a intercambios y relaciones individuales (15).

4.2.1. PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO

Se debe realizar las siguientes estrategias:

- Desarrollar en el paciente su autoestima y generar un fortalecimiento o empoderamiento (empowerment), para que ayuden a evitar la impotencia y pueda favorecer en el sentido en su control personal.
- Involucrar el diálogo de saberes donde permite identificar, interpretar y comprender la lógica y la dinámica del mundo de la vida de las personas.
- Mediante el descubrimiento y entendimiento de la enfermedad del paciente coadyuva a un comportamiento saludable.
- El personal de salud asume el autocuidado como la vivencia cotidiana.
- Ha retomado fuerza en la sociedad actual, que insta a la enfermera a fortalecer y conocer los conceptos de la teoría del déficit de autocuidado, de la enfermera Dorothea Elizabeth Orem (16).

Autocuidado: Definido por Orem “Teoría del Déficit de autocuidado”, teoría general de Enfermería, integra tres sub teorías relacionadas. La teoría de autocuidado, La teoría del déficit del autocuidado. La teoría de los sistemas de enfermería.

En la teoría aborda al individuo de manera integral en función de situar los cuidados básicos como el centro de la ayuda al ser humano a vivir feliz durante más tiempo, es decir mejorar su calidad de vida. De igual manera conceptualiza la enfermería como el arte de actuar por la persona incapacitada, ayudarla a actuar y/o brindarle apoyo para aprender a actuar por sí misma con el objetivo de ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha

enfermedad, incluyendo la competencia desde su relación interpersonal de actuar, conocer y ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado, donde debe respetar la dignidad humana, practicar la tolerancia, cumpliendo el principio del consentimiento informado, confidencialidad, credo, veracidad e intimidad entre otros aspectos, permitiendo que el enfermo participe en la planificación e implementación de su propia atención de salud, si tuviese la capacidad para ello, acogido a los adelantos científico-técnicos que propicien el desarrollo ascendente de la ciencia enfermera, respetando las normas, códigos ético-legales y morales que desarrolla la profesión.(17)

Los Autores como Benavent, Ferrer, plantean que la teoría de Orem "Déficit de autocuidado " es una de la más estudiada y validada en la práctica de enfermería por la amplia visión de la asistencia de salud en los diferentes contextos que se desempeña este profesional, ya que logra estructurar los sistemas de enfermería en relación con las necesidades de autocuidado.(18)

Dorotea Orem definió conceptos meta paradigmáticos:

- Persona: Ser humano como un organismo biológico, racional y pensante. Como un todo integral dinámico con capacidad para conocerse, utilizar las ideas, las palabras y los símbolos para pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia y hechos colaterales a fin de llevar a cabo acciones de autocuidado dependiente.
- Salud: Significa integridad física, estructural y funcional; ausencia de defecto que implique deterioro de la persona; desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos. Por tanto, lo considera como la percepción del bienestar que tiene una persona.
- Enfermería: servicio humano que se presta cuando la persona no puede cuidarse por sí misma para mantener la salud, la vida y el bienestar, por tanto es proporcionar a las personas y/o grupos asistencia directa en su

autocuidado, según sus requerimientos, debido a las incapacidades que vienen dadas por sus situaciones personales (19).

Definición de Orem de autocuidado:

Conjunto de acciones que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado es una conducta que realiza la persona para sí misma, consiste en la práctica de las actividades, con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, continuar además, con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo (19).

D. Orem propone los siguientes métodos de asistencia de enfermería, que se basan en la relación de ayuda y/o suplencia los enfermeros(as) hacia el paciente, y son:

- Actuar en lugar de la persona, empatía.
- Ayudar u orientar a la persona ayudada, como por ejemplo en el de las recomendaciones sanitarias a las mujeres embarazadas.
- Apoyar física y psicológicamente a la persona.
- Promover un entorno favorable al desarrollo personal.
- Enseñar a la persona que se ayuda, por ejemplo, la educación a un paciente.

Para aplicar el modelo de Orem deben tenerse presente las siguientes pautas:

1. Examinar los factores, los problemas de salud y el déficit de autocuidado.
2. Realizar la recogida de datos acerca de los problemas y la valoración del conocimiento, habilidades motivación y orientación del cliente.
3. Analizar los datos para descubrir cualquier déficit de autocuidado, lo cual supondrá la base para el proceso de intervención de enfermería.
4. Diseñar y planificar la forma de capacitar y animar al cliente para que participe activamente en las decisiones del autocuidado de salud.

5. Poner el sistema de enfermería en acción y asumir un papel de cuidado u orientador, contando con la participación del cliente. (20)

Orem plantea en su teoría tres categorías:

1. - Universales: Requieren todos los individuos para preservar y mantener su funcionamiento integral como persona e incluyen: Los objetivos requeridos universalmente que deben alcanzarse mediante el autocuidado o el cuidado dependiente tienen su origen en lo que se conoce y lo que se valida o lo que está en proceso de ser validado sobre la integridad estructural y funcional humana en las diversas etapas del círculo vital.
 - El mantenimiento de un aporte de aire, agua y alimentos suficientes.
 - La provisión de cuidado asociado con los procesos de eliminación.
 - Mantenimiento de un equilibrio entre la actividad.
 - Mantenimiento de un equilibrio entre la interacción social y la soledad.
 - Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.
2. . - De cuidados personales del desarrollo: estos surgen como el resultado de los procesos de desarrollo o estados que afectan el desarrollo humano.
3. - De cuidados personales de los trastornos de salud: entre estos se encuentran los que se derivan de traumatismo, incapacidad, diagnóstico y tratamiento médico e implican la necesidad de introducir cambios en el estilo de vida. Con la aplicación de esta categoría el cuidado es intencionado, los inicia la propia persona este es eficaz y fomenta la independencia (9).

Teoría de déficit de autocuidado

Esta teoría es el núcleo del modelo de Orem, establece que las personas están sujetas a las limitaciones relacionadas o derivadas de su salud, que los incapacitan para el autocuidado continuo, o hacen que el autocuidado sea ineficaz o incompleto.

Existe un déficit de autocuidado cuando la demanda de acción es mayor que la capacidad de la persona para actuar, o sea, cuando la persona no tiene la capacidad

y/o no desea emprender las acciones requeridas para cubrir las demandas de autocuidado.

Los enfermeros(as) establecen qué requisitos son los demandados por el paciente, seleccionan las formas adecuadas de cubrirlos y determinan el curso apropiado de la acción, evalúan las habilidades y capacidades del paciente para cubrir sus requisitos, y el potencial del paciente para desarrollar las habilidades requeridas para la acción. (10-12)

4.2.2. TEORÍA DE AUTOCUIDADO:

En la contribución constante del individuo a su propia existencia.

- a. **Teoría del Déficit de Autocuidado:** Es la que describe, explica las causas que pueden provocar dicho déficit.
- b. **Teoría del Sistema de Enfermería:** Esta teoría explica los modos en que lo(a) s enfermero(a) s pueden prestar atención a los individuos. Dorothea Orem formuló su teoría en respuesta a tres preguntas (20).
 1. ¿Qué hacen las(os) enfermeras(os) y qué deben hacer cuando practican la enfermería?
 2. ¿Por qué las(os) enfermeras(os) hacen lo que hacen?
 3. ¿Qué resultados se obtienen cuando las(os) enfermeras(os) practican enfermería?

4.2.3. REQUISITOS DE AUTOCUIDADOS:

Un requisito de auto cuidado, es un consejo formulado y expreso sobre las acciones que se deben llevar a cabo, que se consideren necesarias para la regulación de los aspectos del funcionamiento y desarrollo humano, se hace de manera continua o bajo circunstancias o condiciones específicas.

Un requisito de auto cuidado formulado comprende:

El factor que se debe controlar para que se mantenga un cierto aspecto de funcionamiento y desarrollo humano en las normas compatibles con la vida, la salud y el bienestar.

4.2.4. MEDIDAS DE AUTOCUIDADO

A un paciente afectado de Lupus, puede parecerle que vivir bien con lupus es difícil o imposible, sin embargo, es importante que el paciente tome consciencia, como afrontar la enfermedad, debe considerar diferentes medidas de cuidado y dificultades diarias de la vida para cuidar su salud.

A continuación, se detallarán medidas prácticas para afrontar mejor la dificultad y vivir mejor con lupus.

Dieta: Las personas afectadas de cualquier enfermedad con frecuencias se les aconsejan una y otra dieta para controlar su enfermedad. Esto es especialmente verdad en una enfermedad como el lupus, en la cual la causa es todavía desconocida.

La dieta no puede curar el lupus ni siquiera prevenir o mejorar. Sin embargo eso no quiere decir que unos consejos sobre las dietas no puedan ayudar al enfermo con lupus a vivir mejor.

Los siguientes consejos son:

- ✓ **Cafeína:** intenta mantener la cantidad de cafeína ingerida al mínimo nivel que pueda. La cafeína aumenta la frecuencia cardiaca produce un vaso constricción vascular y puede facilitar las alteraciones gastrointestinales esto es especialmente importante en los pacientes con lupus y que tienen molestias digestivas debido al medicamento.

- ✓ Grasas y Colesterol: intentar seguir una dieta baja en grasa y colesterol. Se ha demostrado que una dieta baja en colesterol y grasa puede ayudar a mantener el cuerpo menos susceptible a ciertas complicaciones de la enfermedad coronaria. Además, muchas personas que toman Prednisona pueden ser susceptibles a tener unos niveles altos de colesterol.
- ✓ Proteína en la dieta: algunos estudios especialmente en aquellos pacientes que tienen afectación renal la cantidad de proteína puede ser un factor importante en la dieta.
- ✓ Ingesta de sal: La restricción de sal puede ayudar a los enfermos con lupus. Los pacientes con enfermedad renal la restricción puede ser muy importante especialmente cuando también existe hipertensión o edema generalizado, debido a la retención del líquido.
- ✓ Vitaminas: Un cuerpo sano requiere muchos nutrientes, muchas personas creen que si toman suplementos vitamínicos su cuerpo estará más sano. De hecho, los suplementos vitamínicos son mucho más caro que los alimentos que los proporcionan.
- ✓ Minerales: La carencia de minerales pueden afectar la salud por ej. Existen evidencias de que las dietas muy bajas en calcio pueden facilitar la Osteoporosis. algunos pacientes con lupus pueden necesitar hierro lo cual es mejor discutirlo con su médico. En general es bueno recordar que los minerales están en un balance correcto en el cuerpo ya que no es bueno tomar grandes cantidades de algunos de ellos.
- ✓ Reposo o ejercicio: el descanso es muy importante durante la fase de actividad de la enfermedad, pero se debe reanudar con lentitud en lo posible las actividades normales.

El ejercicio a los pacientes con lupus es diferente a los de la población en general. Hay pacientes con lupus que por el hecho de tener una enfermedad crónica es mejor que no hagan ejercicio. la realización de un ejercicio moderado bajo la supervisión de un médico puede mejorar a los pacientes con lupus en: Prevenir debilidad muscular, fatiga, disminución de

la presión arterial los niveles de azúcar y colesterol en sangre. Ejercicio como: La natación y el caminar con frecuencia pueden mejorar el estado de salud, una buena regla es no hacer demasiado ni poco. (21)

4.2.5. EVITAR LA LUZ SOLAR:

Los enfermos con manifestaciones de piel y foto sensibilidad, deben tener mayor cuidado con la exposición al sol, el uso de protectores solares, tipo de ropa a utilizar como: Camisas mangas largas de color claro el uso de gorras, uso sombrillas, y algunos medicamentos son de utilidad, se recomienda evitar la exposición prolongada

4.2.6. USO DE ANTICONCEPTIVOS ORALES:

Los anticonceptivos o píldoras anticonceptivas, principalmente las de alto nivel de estrógeno, pueden activar el sistema inmunológico y en consecuencia empeorar la enfermedad y directa de rayos solares.

4.2.7. CUIDADO RENAL:

El objetivo primordial del tratamiento de la nefritis lúpica es suprimir la inflamación y evitar la progresión del daño, mediante el uso de corticosteroide y agentes inmune supresores. Es de suma importancia el estricto control de las cifras normales de colesterol, de la presión arterial y evitar el cigarrillo.

LA AGENCIA DEL EJERCICIO DEL AUTOCUIDADO: Comprende las cuatro dimensiones: El auto concepto, motivación búsqueda de conocimiento e información y pasividad.

También cuenta con CINCO FACTORES:

- Factor 1: Mantenimiento Y Promoción De La Salud

- Factor 2: Prevención De Peligros Contra La vida, El Funcionamiento Y El bienestar personal.
- Factor 3: Promoción Del Funcionamiento Y Desarrollo Humano Dentro De Los Grupos Sociales.
- Factor 4 Prevención De Peligros Contra La Vida, El Funcionamiento Y El Bienestar Personal.
- Factor 5 Valoración Del Mantenimiento De Un Equilibrio Entre actividad y descanso.

4.3. LUPUS ERITEMATOSO

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica con un amplio número de manifestaciones clínicas. El LES afecta fundamentalmente a mujeres jóvenes (relación mujeres: hombres de 9:1) desde la adolescencia hasta la quinta década de la vida, pero puede aparecer a cualquier edad (durante la infancia o durante la tercera edad). El LES puede afectar a diversos grupos étnicos, pero aquellos de raza afro-americana y los asiáticos tienen un riesgo más elevado de desarrollar la enfermedad (23).

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad reumática autoinmune crónica de etiología desconocida.

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad inflamatoria, multisistémica, crónica, auto inmune, de etiología desconocida.

4.3.1. ETIOLOGÍA

Es aún desconocida, sin embargo, se puede explicar la naturaleza multifactorial de la enfermedad, admitiéndose la hipótesis que él LES, son trastornos de los mecanismos de inmune regulación con una fuerte base genética, influencia hormonal

y una serie de factores exógenos entre los que se incluyen infecciosos y ambientales. (24)

4.3.2. TEORÍAS ACERCA DE LAS POSIBLES CAUSAS

Influencia genética: Existen factores genéticos que se relacionan con la predisposición al LES. En algunos casos raros se trata de la alteración de un solo gen, como la detección del gen productor de C1q y C4, pero en la mayoría de casos se trata de alteraciones combinadas de varios genes. La mayoría de polimorfismos relacionados con el LES se encuentran en genes relacionados con la respuesta inmune, y algunos de ellos han sido relacionados con varias enfermedades autoinmunes (STAT4 y PTPN22 con artritis reumatoide y diabetes)

Predisposición genética: Son varios los genes que predisponen a estos pacientes a desarrollar la enfermedad. Estos genes se encuentran en una pequeña región del cromosoma número 6 en el humano y se llama complejo mayor de histocompatibilidad que incluye los antígenos de leucocitos (glóbulos blancos) en humanos conocidos por las siglas inglesas HLA. Esto no significa que cualquier persona vaya a desarrollar la enfermedad, sino que es necesario que posean los genes que los predisponen a la enfermedad.

Hormonas sexuales: En la mujer la mayor cantidad de hormonas son los estrógenos, que se producen en los ovarios antes de la menopausia y por las glándulas suprarrenales después. En el hombre los testículos producen los andrógenos, pero también pequeñas cantidades de estrógenos (Así como la mujer también produce pequeñas cantidades de andrógenos). (24)

4.3.3. CLASES DE LUPUS ERITEMATOSO:

El Lupus no es igual en todos los pacientes y los síntomas suelen ser diferentes; en general existen tres clases de Lupus:

➤ **Lupus Discoideo:**

Afecta la piel únicamente. Se caracteriza por manchas rojas como brotes que aparecen sobre ambas mejillas y el puente de la nariz dando la impresión de una mariposa con alas abiertas. Algunas de las lesiones más severas dejan cicatrices y cambian la pigmentación de la piel, estas manchas pueden aparecer en otras partes del cuerpo, especialmente en las partes expuestas al sol, este tipo de Lupus puede causar pérdida irregular del cabello

➤ **Lupus Eritematoso subagudo:**

Las lesiones en la piel son similares a las del Lupus discoideo, pero estas aparecen unas encima de otras en una distribución mucho más amplia sobre el tronco y las extremidades. Este es acompañado a veces por una enfermedad sistémica de tipo benigno que afecta las articulaciones y se manifiesta con fiebre, malestar general o sensación de fatiga.

➤ **Lupus inducido por medicamentos:**

Ocurre después de ciertas medicinas ingeridas, los síntomas son similares a los del Lupus Eritematoso Sistémico, las drogas que se creen que provocan lupus son hidralazina utilizado en hipertensión arterial y Procaínamida útil en las arritmias del corazón, aunque existen otros medicamentos. No todas las personas desarrollan la enfermedad solamente el 4 % desarrollan los anticuerpos que sugieren el Lupus, los síntomas suelen desaparecer cuando discontinúan el tratamiento (25)

4.4. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La presentación de una triada de fiebre, Rash y dolor articular debería iniciar la sospecha clínica de LES, sobre todo en mujeres en edad fértil. Sin embargo, los pacientes pueden presentar síntomas constitucionales como fatiga y pérdida de peso; dermatológicos como fenómeno de Raynaud, reticularis, telangiectasias y urticaria; síntomas de daño renal como edema y hematuria; pulmonares, como

enfermedad pulmonar intersticial y derrame pleural y neuro psiquiátricos. Las manifestaciones gastrointestinales son menos comunes (26).



Sin embargo, son diversas y se clasifican en inespecíficas y específicas, estas últimas reflejan el compromiso de un órgano determinado.

Las Inespecíficas:

- ✓ Fatiga
- ✓ Malestar
- ✓ Pérdida de peso

Las Específicas: Cutáneas

- ✓ Exantema
- ✓ Alopecia
- ✓ Lupus eritematoso discoideo
- ✓ Vasculitis

Renales:

- ✓ Desequilibrio de la función del líquido renal, electrolito.
- ✓ Riesgo creciente de la infección

4.4.1. CRITERIOS DE DIAGNOSTICO

No existe una prueba inequívoca para el diagnóstico del LES, por ello generalmente se recurre a los criterios de clasificación propuestos por el colegio americano de reumatología (American Collage of Rheumatology AcR) que son ampliamente aceptados, aunque fueron diseñados con fines de investigación para permitir la comparación de grupos homogéneos de pacientes, debe de tener cuatro o más criterios, pero no se requiere que presente simultáneamente.

Erupción Malar: Es la manifestación cutánea más común del LES. Se define como eritema plano o elevado sobre las eminencias malares que respeta los surcos nasos labiales. Se conoce también como “rash en alas de mariposa”, ya que cruza sobre el puente nasal. Es de tipo macular con bordes definidos, y no produce prurito. Puede ser transitorio o tener un curso progresivo, y se presenta en aproximadamente el 46-65% de enfermos de LES (27).

Rash discoideo: Se define al rash discoideo como una lesión con zonas eritematosas elevadas con escamas quera toticas adherentes y con taponamiento folicular se ha descrito cicatrización atrófica en las lesiones antiguas

Foto sensibilidad: Es el rash cutáneo como resultado de una reacción inusual a la luz solar, documentado en la historia clínica u observado por el clínico. El 73% de pacientes presenta foto sensibilidad.

Úlceras orales: Son las úlceras orales o nasofaríngeas, generalmente no dolorosas, observadas por el médico. Se presentan en el 26% de pacientes, y el 89% de lesiones se encuentran en el paladar duro.

Artritis: La presentación clínica de la artritis en él LES es de tipo no erosiva en su mayoría, debe haber daño de 2 o más articulaciones periféricas con inflamación, derrame sinovial y dolor a la palpación (27).

Serositis: Se refiere a la pleuritis, que se define como el antecedente de dolor pleural o roce pleural escuchado por un médico con o sin evidencia de derrame pleural o pericarditis documentada con un ECG o con evidencia de derrame pericárdico.

Daño renal: Es la proteinuria persistente superior a 0,5 g/día o mayor a 3 g si no está cuantificada; o la presencia de cilindros de hematíes o de hemoglobina, cilindros granulosos, tubulares o mixtos en la orina.

Daño neurológico: Son las convulsiones o psicosis en ausencia de trastorno metabólico, electrolítico o de fármacos que las puedan producir. Las manifestaciones pueden variar desde signos sutiles como cefalea y trastornos del ánimo hasta condiciones graves como ECV, mielopatía y estado confusión agudo.

Alteración hematológica: Se define como la presentación de anemia hemolítica con reticulocitosis o con leucopenia de menos de 4000/mm³ en 2 o más ocasiones, linfógena de menos de 1500/mm³ en 2 o más ocasiones, o trombocitopenia de menos de 100000/mm³ no secundaria a fármacos. La alteración hematológica más frecuente es la anemia, presentándose en el 50-80% de los pacientes con enfermedad activa la leucopenia ocurre entre el 20-60% de los pacientes puede deberse a neutropenia y/o linfopenia y la trombocitopenia se presenta en el 8-32% de los pacientes (28).

Alteración inmunológica: Se presentan anti DNA positivos, anti Sm positivos, anticuerpos antifos lipídicos positivos basados en anticuerpos anticardiolipinas IgG o IgM positivos a títulos medios o altos, o anticoagulante lúpico positivo también se establece la serología luética falsamente positiva durante al menos 6 meses.

Anticuerpos anti-nucleares: Su presencia es un evento central en la enfermedad, y parece estar asociada con factores como la activación de linfocitos B policlonales y la alteración de la regulación inmunológica.

4.5. TRATAMIENTO

4.5.1. MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS.

En el caso de los pacientes de LES no existen muchos estudios que apoyen tan buenos resultados de los programas educacionales como ocurre en los pacientes de Artritis Reumática, aunque parece que la educación formal y los grupos de autoayuda mejoran el automanejo y la autogestión de los pacientes de LES (29).

De la misma forma terapia ocupacional, psicoterapia o fisioterapia han demostrado aportan herramientas para paciente experto que tenga un mejor control de su enfermedad.

4.5.2. MEDIDAS FARMACOLÓGICAS.

- ✓ Síntomas constitucionales van asociados a la actividad de la enfermedad son útiles los antipalúdicos glucocorticoides y antiinflamatorios.
- ✓ Manifestaciones del aparato locomotor. Son útiles los glucocorticoides, antiinflamatorios y como metotrexato, leflunomida y azatioprina.
- ✓ Manifestaciones hematológicas para estas manifestaciones se usan glucocorticoides, ciclofosfamida, gammaglobulinas y azatioprina. Para casos graves de trombopenia se pueden usar transfusiones de plaquetas e incluso una esplenectomía.
- ✓ Manifestaciones cardíacas. Se usan en casos no muy graves de pericarditis glucocorticoides y antiinflamatorias. En caso de taponamiento cardíaco puede ser necesario tratamiento inmunosupresor para evitar recaídas.
- ✓ Manifestaciones pulmonares se pueden usar los antiinflamatorios, glucocorticoides, azatioprina. En casos graves de neumonitis lúpica o hemorragia pulmonar se puede administrar inmunoglobulinas, ciclofosfamida, azatioprina o plasmaféresis.

- ✓ Manifestaciones cutáneo-mucosas. Los pacientes con foto sensibilidad deben evitar la exposición solar. Se pueden usar glucocorticoides, corticoides antipalúdicos y para las aftas orales se pueden usar formulaciones tópicas de glucocorticoides.
- ✓ Manifestaciones gastrointestinales. Normalmente sólo es necesario tratamiento sintomático.
- ✓ Manifestaciones neuro psiquiátricas. Para manifestaciones leves sólo es necesario tratamiento sintomático.
- ✓ Para manifestaciones graves que pueden comprometer la vida del paciente se pueden usar glucocorticoides a dosis altas, ciclofosfamida en bolos, anticomiciales, antipsicóticos, ansiolíticos y antidepresivos. Si el paciente no responde se puede usar inmunoglobulinas y plasmaféresis manteniendo la remisión con azatioprina o ciclofosfamida.
- ✓ Nefritis. Como medidas generales se usa inhibidores del enzima convertidor de la angiotensina o inhibidores selectivos del receptor 1 de la angiotensina II para control de la tensión arterial, histatinas y glucocorticoides según gravedad de la nefropatía. El tratamiento inmunosupresor más extendido es la ciclofosfamida. La azatioprina es eficaz en nefropatías leves o como tratamiento tras la finalización de los ciclos de ciclofosfamida. En estos casos de nefropatía no grave se puede usar micofenolato mofe-tilo (29).

4.5.3. PREVENCIÓN DE ARTEROSCLEROSIS

Es necesario modificar los factores de riesgos mediante la dieta balanceada, programa de ejercicios dirigido por el médico, uso de medicamento para mejorar el perfil lípido, otros agentes como los antioxidantes (vitamina C, E, B6, B12, ácido fólico) y dosis baja de aspirina como agente antiagregante de plaquetas (anticoagulantes).

4.5.4. PREVENCIÓN DE LA OSTEOPOROSIS:

Una de las complicaciones del uso de cortico esteroide necesario en el Lupus, es la osteoporosis. Por lo tanto, todo paciente que reciba este medicamento debe prevenir el daño del hueso, mediante un buen aporte de calcio (1.5 mg de calcio elemental por día) vitamina D (400 a 800 unid por día) ejercicio, abolición del cigarrillo, evaluación periódica de la masa ósea (contenido de calcio en el hueso). (30)

CUIDADOS DÉRMICOS

- ✓ Enseñar al paciente a reducir al mínimo la exposición directa a los rayos UV del Sol y de las bombillas fluorescentes y del halógeno.
- ✓ Recomendar al paciente el uso de filtro solar de protección 15 o mayor.
- ✓ Uso de ropa protectora.
- ✓ Mandar al paciente a evitar usos tópicos, tales como lente y piel de pelo bate.
- ✓ Para paciente con lesiones de la boca, sugerir una dieta suave, bálsamos del labio, aclaraciones salinas caliente.
- ✓ Tomar los medicamentos que puedan ayudar a mejorar el malestar y prurito según lo prescrito.

CUIDADOS ARTICULARES

- ✓ Enseñar al paciente aplicarse calor o frio en las articulaciones.
- ✓ Sugerir las duchas calientes para disminuir tiesura y dolor.
- ✓ Evitar actividad vigorosa
- ✓ Ayudar al paciente a realizar plan de ejercicio durante periodos de la remisión. Este plan debe incluir los ejercicios que promueven tono y aptitud del músculo, reducen al mínimo fatiga y aumentan bienestar.
- ✓ Tomar los medicamentos prescrito por el médico para tratar el dolor.

CUIDADOS RENALES

- ✓ Enseñar al paciente a reconocer los síntomas de complicaciones renales y a divulgarlo puntualmente al médico: dolor de cabeza, hinchazón facial, edema periférico, vértigo, Proteinuria, hematuria nicturia.
- ✓ Referir a paciente a un dietético para aconsejar cambios y disminuir alteraciones del estado renal.
- ✓ Recomendar al paciente pesarse según lo requiera.
- ✓ Toma de presión arterial
- ✓ Enseñar al paciente a identificar síntomas y signo de infección en zonas urinarias como: fiebre, orina oscura, dolor de espalda, malestar etc. (31).

4.5.5. ESTILOS DE VIDA Y AUTOCUIDADO

Se dice que los pacientes pueden mejorar su calidad de vida y el control de su enfermedad tomando en cuenta los siguientes consejos:

- Practique ejercicio aeróbico (caminar, nadar, montar en bicicleta, etc.) de forma regular (2 o 3 veces por semana, en sesiones de 30 a 60 minutos, en función de sus posibilidades).
- Evite el sobrepeso y el sedentarismo.
- Evite el consumo de tabaco de esta manera ayudará a disminuir la actividad del Lupus,
- Si consume alcohol, hágalo con moderación y consulte a su médico si existe alguna interacción con su tratamiento habitual.
- dieta baja en grasas saturadas y rica en ácidos grasos omega-3(pescado azul, marisco, almendras, nueces).
- Evite la exposición excesiva al sol. Pueden agravar la enfermedad e incluso desencadenar un brote grave. Protéjase a diario (incluyendo los días nublados) con cremas de protección solar (>SPF 50+) de calidad, y renueve la aplicación a lo largo del día (especialmente en caso de sudoración y tras cada baño de playa/piscina).

- Utilice ropa que cubra las zonas más sensibles. Procure no ir a la playa en las horas más cercanas al mediodía,
- Reducir el estrés (adapte las actividades o sus objetivos diarios acorde a su estado físico, practique técnicas de relajación, repose a mediodía, etc.).
- Descanse lo suficiente (se recomienda dormir una media de 7-8 horas/día).
- Desarrolle un sistema de apoyo, rodeándose de personas de su confianza.
- Capaces de comprender su proceso de salud (familiares, amigos, asociaciones de pacientes, etc.).
- Adopte una actitud participativa, activa y colaborativa en su enfermedad y no responsabilice exclusivamente a su médico, familiares o cuidador de su estado. (32)

PAPEL DEL FAMILIAR:

- Mantener un buen clima familiar que sea positivo. Puede ayudarle compartir sus temores y sentimientos.
- El familiar no debe ser sobre protector. EL familiar debe ser positivo y controlar la enfermedad.
- Intente comprender cambios bruscos de humor en la persona afectada. (32)

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

El Proceso de Atención Enfermera es la aplicación del método científico en la práctica asistencial. El objetivo es que, mediante un plan de cuidados, cubra de forma individualizada, las necesidades del paciente, familia y comunidad, así como, identificar el estado de salud de ellos. (33)

En la actualidad hay cinco etapas en el PAE:

- Valoración. Consiste en la recogida de información sobre el enfermo y su estado de salud, así también como de la familia y comunidad para saber cuál es la situación actual del paciente e identificar las necesidades y problemas.

- Diagnóstico. Consiste en identificar y definir los problemas que tiene el paciente tras haber hecho la valoración. El sistema más utilizado para realizar los diagnósticos de enfermería es el de las categorías diagnósticas de la NANDA.
- Planificación. Encaminada a elaborar el plan de cuidados que se inicia cuando se han identificado y definido los problemas y riesgos que presenta el paciente.
- El plan de cuidados “es una guía de trabajo que sirve para todos los miembros del equipo de enfermería que comprende la orientación lógica y mental y la representación clara y esquemática de las dificultades del usuario, los resultados que se esperan alcanzar y las acciones que han de llevarse a cabo para resolver los problemas identificados” (34).
- Ejecución. Es la puesta en práctica de los cuidados programados.
- Evaluación. Es un proceso continuo dónde se compara el progreso del estado de salud del paciente con los resultados esperados.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Tras una valoración de los pacientes por la clínica que pueden presentar y de las necesidades de Virginia Henderson, se llega a los siguientes diagnósticos.

DOMINIO 1. Manejo – percepción de la salud.

Diagnóstico 00099: Mantenimiento inefectivo de la salud relacionado con conocimiento deficiente respecto al LES.

NOC

1603. Conducta de búsqueda de la salud

NIC

5440. Aumentar sistemas de apoyo

5510. Educación sanitaria

DOMINIO 2. Nutrición

Diagnóstico 00026: Exceso de volumen de líquidos relacionado con la alteración de los mecanismos reguladores y las alteraciones renales como es la nefritis lúpica manifestado por los edemas.

NOC

0601. Equilibrio hídrico

0504. Función renal

NIC

4120. Manejo de líquidos

4130. Monitorización de líquidos

Diagnostico 00002: Desequilibrio nutricional inferior a las necesidades corporales debido a la enfermedad y a las manifestaciones que se producen a nivel del esófago por la disfagia y reflujo, manifestándose con una pérdida de peso.

NOC

1854. Conocimiento de dieta saludable

1006. Peso: masa corporal

NIC

5246. Asesoramiento nutricional

1260. Manejo del peso

DOMINIO 4. Actividad/ reposo

Diagnostico 00093: Fatiga relacionada con la enfermedad y con las manifestaciones pulmonares como hipertensión pulmonar, manifestándose con disnea, taquipnea entre otras.

NOC

0002. Conservación de la energía

NIC

180. Manejo de la energía

5612. Enseñanza: ejercicio prescrito

1400. Manejo del dolor

4310. Terapia de actividad

Diagnóstico 00088: Deterioro de la ambulación relacionado con las manifestaciones musculoesqueléticas y con la fatiga que presentan los pacientes, manifestándose con una disminución de realización de actividades físicas y disminución de las ABVD.

NOC

0208. Movilidad

NIC

221. Terapia de ejercicios: ambulación

1800. Ayuda con el autocuidado

Diagnóstico 00032: Patrón respiratorio ineficaz relacionado con las manifestaciones pulmonares (neumonías, hipertensión pulmonar e insuficiencia respiratoria aguda), manifestándose con disnea, tos entre otras.

NOC

0415. Estado respiratorio

1625. Conducta de abandono del consumo de tabaco

NIC

3140. Manejo de la vía aérea

3350. Monitorización respiratoria

3250 mejora de la tos

Diagnóstico 00029: Disminución del gasto cardiaco relacionado con las manifestaciones cardiacas entre ellas miocarditis, arritmias, endocarditis con anomalías valvulares y manifestándose con dolor torácico, taquicardia e insuficiencia cardiaca.

NOC

0802. Signos vitales

1852. Conocimiento: manejo de la arritmia

1835. Conocimiento: manejo de la IC

NIC

2300. Administración de medicación

6680. Monitorización de signos vitales

4090. Manejo de la arritmia

4050. Manejo del riesgo cardiaco

DOMINIO 5. Percepción / cognición

Diagnóstico 00126: Conocimientos deficientes relacionado con la mala interpretación de la información que se manifiesta con ansiedad, estrés y alteración en el estado de ánimo.

NOC

1847. Conocimiento: manejo de la enfermedad crónica

NIC

5616. Enseñanza de medicamentos prescritos

5602. Enseñanza de proceso de enfermedad

Diagnóstico 00131: Deterioro de la memoria relacionado con las manifestaciones neuropsiquiátricas y entre ellas el deterioro cognitivo, manifestándose con una alteración de la memoria entre otras.

NOC

0908. Memoria

0900. Cognición

0909. Estado neurológico

NIC

4760. Entrenamiento de la memoria

4720. Estimulación cognitiva

DOMINIO 6. Autopercepción

Diagnóstico 00118: Trastorno de la imagen corporal relacionada con las alteraciones musculoesqueléticas, manifestándose con depresión.

NOC

1200. Imagen corporal

1205. Autoestima

NIC

5400. Potenciación de la autoestima

4920. Escucha activa

DOMINIO 9. Afrontamiento / Tolerancia al estrés

Diagnóstico 00146:

Ansiedad relacionada con la enfermedad, manifestándose con alteraciones en las relaciones con la familia y amigos, y en las ABVD.

NOC

1305. Modificación psicosocial: cambio de vida

1402. Autocontrol de la ansiedad

NIC 6040. Terapia de relajación

5270. Apoyo emocional

DOMINIO 11. Seguridad / protección

Diagnóstico 00004: Riesgo de infección relacionado con la inmunidad teniendo una gran repercusión, llegando a causar la muerte en el 40% de los pacientes con LES.

(35)

NOC

1900. Conductas de vacunación

1902. Control del riesgo

NIC

6530. Manejo de la inmunización/vacunación

5510. Educación para la salud

Diagnóstico 00007: Hipertermia relacionada con la inmunosupresión, manifestándose con fiebre.

NOC

0800. Termorregulación

0802. Signos vitales

1922. Control del riesgo: hipertermia

NIC

3900. Regulación de la temperatura

3740. Tratamiento de la fiebre

2380. Manejo de la medicación

Diagnóstico 00045: Deterioro de la mucosa oral relacionado con la actividad inmunitaria, manifestándose con alteraciones en la cavidad oral como la presencia de úlceras bucales.

NOC

1101. Integridad tisular: mucosas

NIC

1710. Mantenimiento de la salud bucal

1720. Fomentar la salud bucal

Diagnóstico 00047: Riesgo de deterioro de la integridad cutánea relacionada con la actividad inmunitaria y radiaciones solares, manifestándose con alteraciones cutáneas afectando a la epidermis.

NOC

0707. Respuesta de hipersensibilidad inmunológica

1925. Control de riesgo: exposición al sol

NIC

3584. Cuidados de la piel: tratamiento tópico

5616. Enseñanza de medicamentos

DOMINIO 12. Confort

Diagnóstico 00132: Dolor Agudo relacionado con la enfermedad y las manifestaciones, manifestándose con disminución de actividad.

NOC 1605. Control del dolor

NIC 1400. Manejo del dolor

2210. Administración de analgésico

5602. Enseñanza: proceso de enfermedad

EDUCACIÓN AL PACIENTE DOMICILIARIO Y A SU FAMILIA O CUIDADORES

A partir de los diagnósticos de enfermería, se elaborarán unos cuidados de enfermería en estos pacientes. Uno de los cuidados consistirá en la intervención por parte de la enfermera en proporcionar información y recomendaciones generales al paciente y sus familiares, para que las lleve a cabo día a día, en su vida diaria, mediante una educación para la salud que se puede dar tanto a nivel individual como grupal. (34)

Como se ha dicho, no solo hay que informar y enseñar al paciente, sino que también, se debe de informar a la familia y cuidadores sobre la enfermedad, limitaciones y cuidados.

Por ello es necesario:

- Implicar al paciente, familia, amigos y seres queridos en los cuidados y en la planificación para que el paciente lleve una serie de controles
- Fomentar las relaciones con otras personas con los mismos problemas y metas.
- Informar sobre las asociaciones que hay para personas con lupus.
- Proporcionar información al paciente y familia acerca de la enfermedad, signos, síntomas y tratamiento, el cual, va dirigido a las manifestaciones y a evitar los brotes. Debe de ser flexible, adaptado a cada paciente y los beneficios deben de ser mayores que los efectos secundarios que pueden llegar a producir, por ello es tan importante explicar los fármacos y los posibles síntomas que pueden llegar a producir, para que cuando noten algún síntoma acudan al médico. (36)

- Antipalúdicos. Fármaco de elección desde el inicio de la enfermedad. Se utiliza para manifestaciones leves y moderadas. Informar que ante cualquier alteración en la visión debe de acudir al médico y realizarse controles oftalmológicos según pauta.
- AINES. Se utilizan para manifestaciones articulares y musculares. Importante aconsejar utilizar protectores gástricos, los cuales han tenido que ser prescritos. Ante cualquier molestia gástrica consultar al médico.
- Glucocorticoides. Se utilizan en situaciones agudas y es el tratamiento de base para la enfermedad, pero a largo plazo produce toxicidad. Importante utilizar protectores gástricos, los cuales han tenido que ser prescritos. Intervención de enfermería en el Lupus Eritematoso Sistémico. Justificación científica
- Inmunodepresores. Se utilizan en casos graves como en la nefropatía. Los fármacos son: metotrexato, azatioprina, ciclosporina, micofenolato y ciclofosfamida. (37).
- Las terapias biológicas son aquellas que se sintetizan a partir de proteínas humanas o de células vivas. Se utilizan en el caso de que los

inmunodepresores no tengan efecto. Los medicamentos biológicos más utilizados son el belimumab y rituximab.

Tanto si toman inmunodepresores como medicamentos biológicos hay que tener en cuenta que tienen tendencia a producir infecciones, por ello, avisar de que ante cualquier síntoma que sientan, como por ejemplo fiebre, deben de acudir a su médico.

- Anticoagulantes para evitar la trombosis y la formación de coágulos. El paciente en este caso, debe de tener en cuenta unas recomendaciones importantes:
- Administración de la dosis exacta prescrita.
- No modificar la dosis por su cuenta, siempre consultar al médico antes.
- No tomar bebidas alcohólicas ni medicamentos que contengan AAS.
- Las inyecciones IM están contraindicadas.
- Si precisa la extracción de piezas dentarias o someterse a intervenciones quirúrgicas, advertir del consumo de anticoagulante.
- Vigilar y consultar las pérdidas anormales de sangre por encías, nariz, orina, heces... así como la aparición de hematomas espontáneos tanto en la piel como en las mucosas.

Los pacientes, además, deben seguir unas pautas relacionadas con las intervenciones de enfermería, enfocadas a las manifestaciones más características y frecuentes que suelen presentar.

- Si existen alteraciones renales como la nefritis lúpica, se enseñará al paciente a controlar el peso diariamente, a observar la presencia de edemas y estado de piel y mucosas, a tomar la TA, a controlar la eliminación urinaria (frecuencia, olor, volumen y color) y enseñar a beber las cantidades adecuadas de agua según sus necesidades.

- La dieta dependerá de la situación de cada paciente y del peso, por eso proporcionaremos información sobre los alimentos que pueden tomar, como por ejemplo, reforzar los lácteos y alimentos ricos en calcio, en ácidos omega-3 (38) y en

fibra, dieta baja en grasas saturadas y en sal por la HTA y edemas, ajustada en proteínas debido a la alteración renal. Y, en el caso de que presenten RGE, disminuir las grasas, chocolate, alcohol, tabaco, comidas copiosas y no acostarse nada más comer.

- En caso de presentar signos de insuficiencia respiratoria como disnea, tos, fatiga, se le informará que debe de elegir aquellas actividades acordes con su estado y aquellas que no le produzcan un gran esfuerzo respiratorio, como ejercicios aeróbicos, intercalando con periodos de descanso y cuando acuda a la consulta informarle que se le realizará un formulario para ver la gravedad de la fatiga. Además, explicar al paciente en el caso de que presente disnea, como utilizar el tratamiento pautado por el médico, indicarle las posiciones para aliviar o mejorar la disnea, ayudarle y explicarle el funcionamiento y para qué sirve el inspirómetro incentivo, para que él lo pueda realizar en el domicilio.

- Como las manifestaciones más frecuentes son las musculoesqueléticas que causan dolor, inflamación y limitaciones a la hora de realizar actividades, es importante proporcionar un dispositivo de ayuda a los pacientes que tengan inestabilidad para la deambulación, producida por ejemplo, por la artropatía de Jaccoud y en el caso de que sea posible, fomentar una deambulación independiente, animando al paciente, dentro de sus límites, ya que muchos presentan mialgias y una densidad mineral ósea baja con posibles fracturas.

- La afectación cardíaca es importante, por eso hay que informar y enseñar al paciente de que debe de realizarse una toma de TA una vez al día, controlar la frecuencia cardíaca, comprobar los pulsos, ya que tienen riesgo de HTA y arritmias. A parte, enseñar e instruir al paciente y a la familia, las estrategias para restringir o eliminar el consumo de tabaco e informarle que ante cualquier dolor que el paciente refiera a nivel torácico, debe de acudir a urgencias, ya que la frecuencia de pericarditis es elevada.

- Es importante recomendar, un ejercicio físico adecuado a las necesidades y al momento en el que se encuentre de la enfermedad, ya que mejorará el estado general, previniendo la obesidad y disminuyendo el riesgo cardiovascular. El ejercicio será aeróbico (caminar, nadar, montar en bicicleta, dependiendo de los gustos del

paciente) de forma regular, es decir, 2 o 3 veces por semana de una duración de 30 a 60 minutos dependiendo del estado. (38).

- Como la gran mayoría de los pacientes van a presentar un deterioro cognitivo, manifestándose con alteraciones en la atención, razonamiento, memoria e incluso en la orientación, para saber dónde se encuentran los objetos, afectando a su vida social y laboral, se debe de enseñar tanto al paciente como a la familia a llevar a cabo técnicas de memoria y aprendizaje y animar al paciente a que participe en grupos de programas de entrenamiento de la memoria.

- A lo largo de la enfermedad, cada paciente va a sufrir algunos cambios, tanto a nivel orgánico como en el estado de ánimo, por ello tendremos que animar al paciente a identificar sus puntos fuertes para evitar que se centre en las deformidades, facilitar un ambiente y actividades que aumenten la autoestima ya que la depresión es una manifestación que padecen la mayoría de los pacientes con LES, ayudar al paciente a reconocer sentimientos como la ansiedad, tristeza o ira. Aquí el papel de la familia y amigos es muy importante ya que son el apoyo del paciente, por eso es necesario que la familia o cuidador tenga una escucha activa y hacer que el paciente comparta sus temores y sentimientos.

- Ayudar a desarrollar hábitos de vida que le ayuden a reducir el estrés, adaptando las actividades u objetivos diarios acorde a su estado físico. También se aconseja descansar lo suficiente como dormir una media de 7-8 horas al día. (38) .

- Es importante una buena higiene, tanto de manos como bucodental, ya que va haber presencia de úlceras, por ello aconsejaremos un cepillado frecuente y uso de enjuague bucal, evitar líquidos calientes, administración de gel o cremas bucales de protección.

- Se enseñará el cuidado de las heridas y de la piel, ya que ésta actúa como diana de las reacciones autoinmunes, por eso lo más importante es protegerse del sol, ya que es uno de los factores de riesgo que agrava el proceso produciendo lesiones en la piel. Aconsejar e informar que deben de utilizar en verano ropa cuyos tejidos sean finos y que cubran bien las partes que se exponen al sol, utilizar sombreros, gafas con cristales especiales, fotoprotectores solares > SPF 50 cada 2-3h, repartida de manera homogénea y por las zonas de exposición, protector solar de labios, jabones

suaves o sin detergentes para evitar la deshidratación de la piel y cremas hidratantes, utilizar pomadas sobre todo para la anetodermia ya que la piel se queda más seca, arrugada y sin elasticidad. Enseñar a que deben de evitar las horas de mayor radiación entre las 11 y 16h. (39) .

- Según la BSR (British Society of Rheumatology) las vacunas vivas están contraindicadas en pacientes tratados con inmunosupresores, ya que pueden reactivar la enfermedad., sin embargo, como los pacientes tienen riesgo de infecciones, hay que recomendar la vacunación de la gripe una vez al año y la antineumocócica cada 5-10 años. (40) .

- Como uno de los síntomas generales es la fiebre, enseñar al paciente a controlar la temperatura, explicarle cuales son las medidas para controlarla, tanto enseñando los medicamentos, como técnicas, por ejemplo, utilizar mantas o ropa ligera dependiendo de la fase de la fiebre en la que se encuentren, al igual que, utilizar compresas de agua tibia y colocarlas en axilas y frente.

- Como el dolor es un síntoma que siempre está presente causado por las manifestaciones articulares, pulmonares, cardiacas y musculares, hay que determinar el impacto del dolor sobre la calidad de vida de los pacientes, explorar con el paciente los factores que alivian o empeoran el dolor, ayudarle a buscar la posición cómoda para aliviarlo y enseñar las medias para controlar/minimizar los síntomas según corresponda.

- En referencia a las mujeres en la edad fértil que padecen ésta enfermedad, serán informadas de que pueden quedarse embarazadas ya que no está contraindicado, excepto en algunas situaciones como cuando presentan problemas pulmonares y cardiacos graves, fracaso renal crónico y un brote grave de lupus en los 6 meses previos al embarazo. Dicho embarazo se tiene que programar y tiene que ser valorado por un médico y diversos especialistas (obstetricia, especialistas del lupus, neonatología, hematología) para saber que ha producido la enfermedad, el grado de actividad y el tratamiento que lleva la paciente, ya que si está tratada con inmunosupresores, los tendrá que abandonar o cambiarlo por otro tratamiento como la cortisona y la hidroxiclороquina, que se pueden administrar en dosis bajas. Durante el tratamiento y el postparto hay más riesgo de actividad de la enfermedad. (41)

V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad presente en todo el mundo, cuya proporción se incrementa cada año. Recientemente el Ministerio de Salud y Deportes de nuestro País quiere promover la creación de nuevas políticas de prevención de enfermedades crónicas no transmisibles en las que lamentablemente no se ha tomado en cuenta al LES. Las campañas de medicina preventiva de este y otros tipos de enfermedades autoinmunes se han limitado al simple hecho de llevar dieta y vida sana. El lupus comúnmente es diagnosticado cuando el paciente expresa una patología como consecuencia de la enfermedad; siendo la más común la nefropatía lúpica.

Presenta un problema real y contundente en el ámbito de la medicina preventiva. No se han realizado estudios referentes al conocimiento del autocuidado en pacientes con LES, en nuestro País.

Los factores de riesgo para desarrollar la enfermedad son el grupo étnico, marcadores genéticos, déficits hereditarios, factores ambientales; que puede afectar simultáneamente numerosos sistemas del organismo por lo que provoca gran morbilidad y mortalidad, sin embargo, la mortalidad por esta enfermedad es causada por infecciones, enfermedad cardiovascular acelerada, y por complicaciones de la insuficiencia renal.

Las enfermedades autoinmunes son una causa de hospitalización frecuente en el mundo, se comportan de igual forma a lo que reporta la literatura internacional, dentro de ellas el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una de las más frecuentes, capaz de afectar cualquier órgano o sistema con un espectro clínico muy amplio. Su expresión clínica puede variar desde cuadros clínico leves caracterizados por fatiga crónica, mialgia, artralgia, artritis, fiebre, lesiones de piel, pérdida de peso, hasta cuadros clínicos muy graves, como la nefritis lúpica, trastornos neuro psiquiátricos entre otros. Su distribución es variable a nivel mundial, con incidencia y prevalencia

diferentes en relación a factores geográficos, étnicos, comorbilidad asociada, sexo, nivel cultural, entre otros.

Afecta de forma predominante a mujeres jóvenes en edad fértil, los cuales representan el 80-90% de los casos.

En el Departamento de La Paz se confirman cada año 130 nuevos casos de lupus, trastorno en el que el sistema inmunitario se afecta y ataca a sí mismo. El 90% de enfermos son mujeres en edad fértil, y por el alto costo del tratamiento, pacientes y sus familias piden incorporarlo a la salud pública.

VI. PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el conocimiento del auto cuidado en pacientes con Lupus Eritematoso sistémico Del Servicio De Reumatología - Hospital de Clínicas La Paz Gestión 2019?

VII. OBJETIVOS

7.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar el conocimiento del auto cuidado en pacientes con lupus eritematoso sistémico del servicio de Reumatología - Hospital de Clínicas, La Paz Gestión 2019

7.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Describir las características sociodemográficas del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico según: la edad, sexo, grado de escolaridad, procedencia, ocupación, estado civil, escala salarial, tenencia de hijos, número de hijos y tipo de trabajo
- ✓ Analizar el manejo de la enfermedad que realiza el paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, según: Conocimiento de la enfermedad, signos de inicio de la enfermedad, tiempo de la enfermedad, días de internación en el servicio, frecuencia de controles, número de hospitalizaciones en el año, motivo de consulta y cumplimiento del tratamiento.
- ✓ Evaluar el cumplimiento en el proceso de autocuidado que realiza el paciente hospitalizado con la Enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico en el Servicio de Reumatología.

VIII. HIPOTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

Los pacientes internados no tienen conocimientos del autocuidado del Lupus Eritematoso Sistémico del Servicio de Reumatología - Hospital de Clínicas Ciudad de La Paz.

IX. DISEÑO METODOLÓGICO

9.1. TIPO DE ESTUDIO

Para realizar la investigación, se utilizó el enfoque de tipo observacional, descriptivo, transversal, buscando especificar las variables relacionadas a los conocimientos y auto cuidado en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico del Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas en la gestión 2019.

Perteneció al diseño **observacional** definido por tener un carácter estadístico o demográfico, se caracteriza porque el investigador limita la medición de las variables que se tienen en cuenta en el estudio; otra de las características es que no se puede reproducir en un futuro por otros investigadores. En este sentido, se dedica a observar sin manipular las variables en cuestión.

Se trata de un estudio **descriptivo** porque se dedica a describir la situación de las variables en cuestión, estableciendo los conocimientos y autocuidado del Lupus Eritematoso Sistémico.

Considerando el tiempo en el que se recolectó la información fue de **diseño transversal**, porque la información se la obtuvo en un tiempo único. Posterior al cálculo y selección de la muestra del estudio, se procedió al levantamiento de la información la cual se realizó en un momento dado y único realizando un corte en el tiempo en la gestión 2019, su propósito fue describir las variables, donde los resultados se muestran tal como acontecieron los hechos.

9.2. ÁREA DE ESTUDIO:

El estudio fue realizado en el Hospital de Clínicas, Hospital de tercer nivel de la ciudad de La Paz, el cual cuenta con más de 100 años de servicio. El servicio de Reumatología, dentro de una de sus especialidades del Hospital de Clínicas, fue fundado el 4 de abril del año 2009, considerada como una sala de nueva creación, el cual cuenta con consultorio externo y sala de hospitalización de pacientes que requieren un tratamiento riguroso.

El plantel de salud cuenta con recursos humanos, entre ellos están: 4 médicos de planta, 3 médicos residentes que desarrollan su formación a tiempo completo realizando turnos de 24 horas, una licenciada en enfermería en el turno de la mañana que realiza la asistencia del paciente en salas de hospitalización y de consulta externa. No se cuenta con personal auxiliar en el turno de la mañana. En los turnos de tarde y noche A, B y C y fines de semana el servicio se encuentra cubierto por auxiliares de enfermería.

Durante el año, aproximadamente entre 50 y 60 pacientes son internados con la patología de LES, en el servicio también son internados pacientes con patologías como: artritis reumática, esclerosis sistémica, poli artritis, artrosis, síndrome de tejido conectivo, osteoporosis, etc.; alcanzando un número de 40 pacientes internados al mes, considerando todas las patologías que atiende el servicio. Al mes son internados aproximadamente entre seis a ocho pacientes con el diagnóstico de LES.

9.3. POBLACIÓN DE ESTUDIO

Universo: El universo está constituido por 18 pacientes internados en el Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas Gestión 2019.

Muestra: La muestra está constituida por 15 pacientes con el diagnóstico de LES confirmado por el Servicio de Reumatología, que ingresaron al servicio de reumatología durante el 25 de julio al 15 de agosto de la presente gestión 2019.

Tipo de muestreo

No probabilístico: Por conveniencia, Se trabaja con el 100% de los pacientes internados con Diagnóstico de LES confirmado, no se usa ninguna fórmula estadística para obtener la muestra.

9.4. CRITERIO DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

Criterios de inclusión:

- ✓ Pacientes internados con diagnóstico LES confirmado por el Servicio de Reumatología.
- ✓ Pacientes conscientes que puedan dar información.
- ✓ Pacientes que acepten ser parte del presente estudio.

Criterios de exclusión

- ✓ Pacientes con otro tipo de diagnóstico que no sea LES.
- ✓ Pacientes inconscientes que no puedan dar información.
- ✓ Pacientes que no acepten ser parte de la presente investigación

9.5. LISTADO DE VARIABLES

- a) Variables dependientes
 - Factores que contribuyen a la recaída de la enfermedad.
 - Cumplimiento o no de la escala del proceso de autocuidado.
- b) Variables independientes
 - Características sociodemográficas.
 - Conocimiento de la enfermedad.

9.6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION OPERATIVA	TIPO DE VARIABLE	INDICADOR	ESCALA
VARIABLES INDEPENDIENTES Características sociodemográficas	Aplicación de un cuestionario de evaluación con preguntas de selección múltiple	Cuantitativa discreta Cualitativa nominal Cualitativa ordinal Cuantitativa continua	Edad	15 a 25 años 26 a 35 años 36 a 45 años 46 a 55 años 56 a 65 años
			Sexo	Femenino Masculino
			Grado escolaridad de	Primaria Secundaria Universitaria Superior
			Procedencia	Área urbana Área rural
			Ocupación	Ama de casa Agricultor Comerciante Estudiante Otros
			Estado civil	Soltero (a) Casado (a) Unión libre (a) Viudo (a)
			Escala salarial	3000 Bs 2000 Bs. 1500 Bs. 1000 Bs. 500 Bs.
			Tenencia de hijos	Si No
			Número de hijos	Ninguno 1 Hijo 2 Hijos 3 Hijos 4 Hijos
			Tipo de trabajo	Dependiente Independiente Desempleado
Manejo de la enfermedad	Aplicación de un cuestionario de evaluación con preguntas de selección múltiple	Cualitativa nominal Cuantitativa discreta	Conocimiento de la enfermedad	Si No
			Signos de inicio de la enfermedad	Hinchazón de manos Cansancio para respirar, piel oscura y dolor en manos Dolor de huesos Anemia Severa Dolor y fatiga Tos, dolor en manos

			Tiempo de la enfermedad	1 mes a 6 meses 6 meses a 1 año 1 años a 2 años Más de 2 años
			Días de internación en el servicio	1 a 5 Días 6 a 10 Días Más de 11 días
			Frecuencia de controles	Cada mes Cada dos meses Otros No asiste a control
			Número de hospitalizaciones en el año	4 veces por año 2 veces por año 1 vez por mes Varias veces Primera vez No se hospitaliza
			Motivo de consulta	Síntomas de la enfermedad Por tratamiento con Ciclofosfamida Cumplimiento con las citas programadas
			Cumplimiento del tratamiento	Si No
VARIABLES DEPENDIENTES Autocuidado	Aplicación de una Lista de observación en base a la escala de Liker	Cualitativa nominal	Nivel de autocuidado en base a las capacidades de la agencia de autocuidado realizado por ASA y SF 12	1. Siempre 2. A veces 3. Nunca

9.7. TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Para el desarrollo del presente trabajo se elaboró un cronograma de actividades que contempla los meses de enero a noviembre (Ver anexo No. 1). Seguidamente fueron solicitados los permisos institucionales correspondientes al Director del Hospital de Clínicas, Jefe de Enfermeras del Hospital y Jefe del Servicio de Reumatología (Ver anexo 2).

También fue elaborado un documento de consentimiento informado para los pacientes internados, con el objetivo de formalizar la recolección de datos en el presente estudio (Ver anexo 3).

9.7.1. OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

Fue elaborado un instrumentos de recolección de datos, el cual consisten en una Encuesta con preguntas de selección múltiple para facilitar la tabulación, dividida cuatro partes: la primera para la recolección de datos sociodemográficos, la segunda para determinar el nivel de conocimiento del paciente de su enfermedad, la tercera para identificar los factores contribuyentes de la recaída de estos pacientes y la cuarta con una lista de chequeo acerca del autocuidado en base a la escala de Likert donde se utilizara : (ANEXO4).

1. Siempre
2. A veces
3. Nunca

Cabe destacar que el instrumento de recolección de datos previamente a ser utilizado, fue validado por 3 profesionales en enfermería entendidas en el tema de investigación, las validaciones correspondientes son expuestas en el (ANEXO 5).

Los cuestionarios de encuesta fueron aplicados en el ambiente del servicio de reumatología a la finalización de los turnos.

9.7.2. PLAN DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS

Una vez recolectados los datos se verificó que estuvieran debidamente llenados, posteriormente fueron codificados, tabulados y procesados en el programa estadístico IBM SPSS versión 15, posteriormente se recurrió al programa Microsoft Excel para el análisis descriptivo.

En el presente estudio son presentadas tablas de frecuencias, gráficos de barras.

CONSIDERACIONES ETICAS

Para la presente investigación se tomó en cuenta los siguientes aspectos éticos:

- ✓ Se realizó la solicitud de permiso a las instancias correspondientes, a través de una carta dirigida al director del Hospital, Enfermera Jefe del Hospital de Clínicas, jefe de servicio de reumatología, explicando los objetivos de la investigación.
- ✓ También se consideró el Consentimiento Informado (anexo 3) debido a que la recolección de datos fue de una fuente primaria. Previa aplicación del instrumento se solicitó a los pacientes firmar el Consentimiento Informado para participar del estudio, también se les dio a conocer los objetivos e importancias de la recolección de la información, respetando la confidencialidad y el carácter anónimo de las respuestas utilizadas únicamente para fines de estudio.
- ✓ Se validó el instrumento por personas expertas, de buen prestigio académico.

X. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en la investigación son expuestos a continuación, fueron organizados según el orden del cuestionario y los objetivos específicos, siendo representados en el siguiente orden: características sociodemográficas del paciente con LES, conocimiento de los pacientes acerca del LES, factores que contribuyen a la recaída de la enfermedad y evaluación de la escala del proceso de autocuidado.

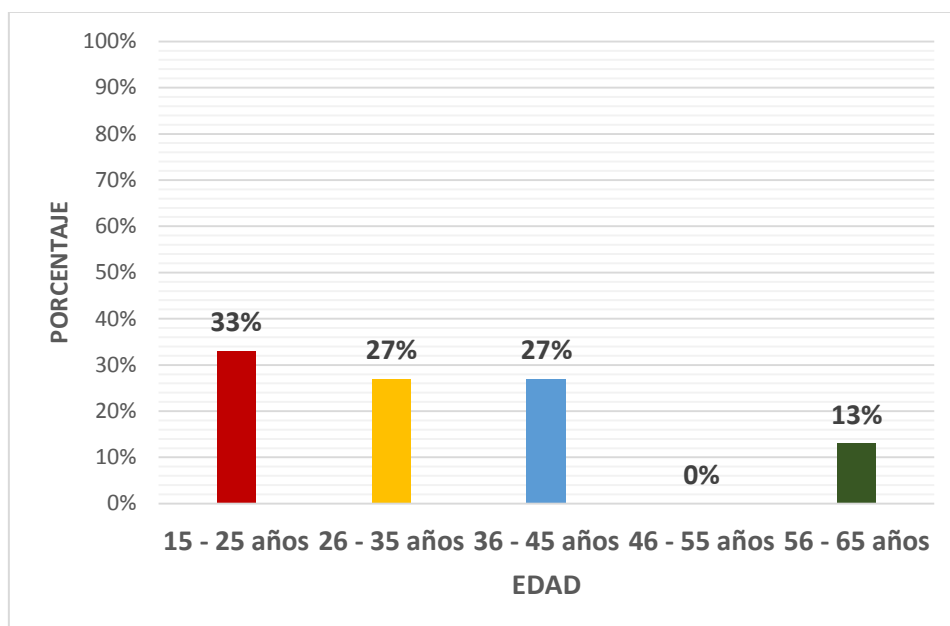
10.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO INTERNADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA.

TABLA N° 1
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019

Edad	Frecuencia	Porcentaje
15 - 25 años	5	33%
26 - 35 años	4	27%
36 - 45 años	4	27%
46 - 55 años	0	0%
56 - 65 años	2	13%
Total	15	100%

Fuente: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

GRÁFICO N°1
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019



Fuente: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

INTERPRETACIÓN: En la tabla Nro. 1 y gráfico Nro. 1, en cuanto a las características sociodemográficas según edad, se observa que el 33 % tienen una edad que oscilan entre 15 a 25 años, el 27% una edad de 26 a 35 años, el 27% de 36 a 45 años y el 13 % una edad que oscila entre 56 a 65 años.

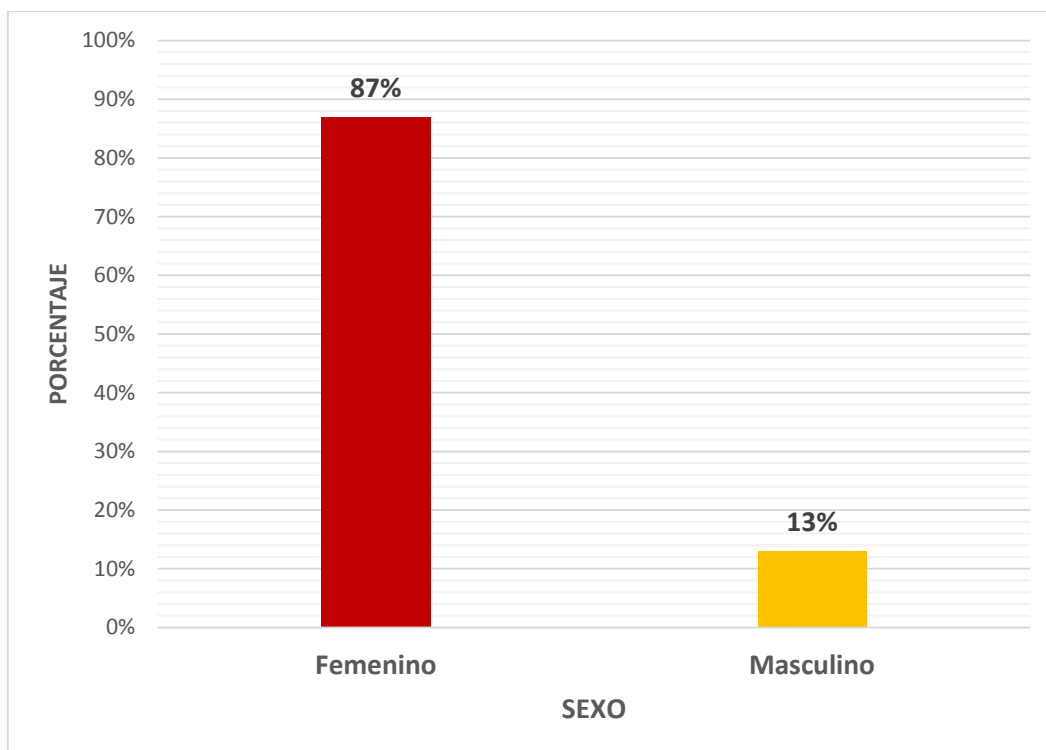
ANÁLISIS. – Entre los datos que más resaltan según edad, que la población de pacientes internados en el Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas una mayoría son de 15 a 25 años constituyéndose que es una población joven.

TABLA N° 2
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN SEXO, DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	13	87%
Masculino	2	13%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

GRÁFICO N° 2
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN SEXO, DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

INTERPRETACIÓN. - En la tabla 2 y grafico 2, en cuanto a las características sociodemográficas según sexo, la distribución de pacientes con el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico el 87 % son de género femenino y un 13 % son de género masculino.

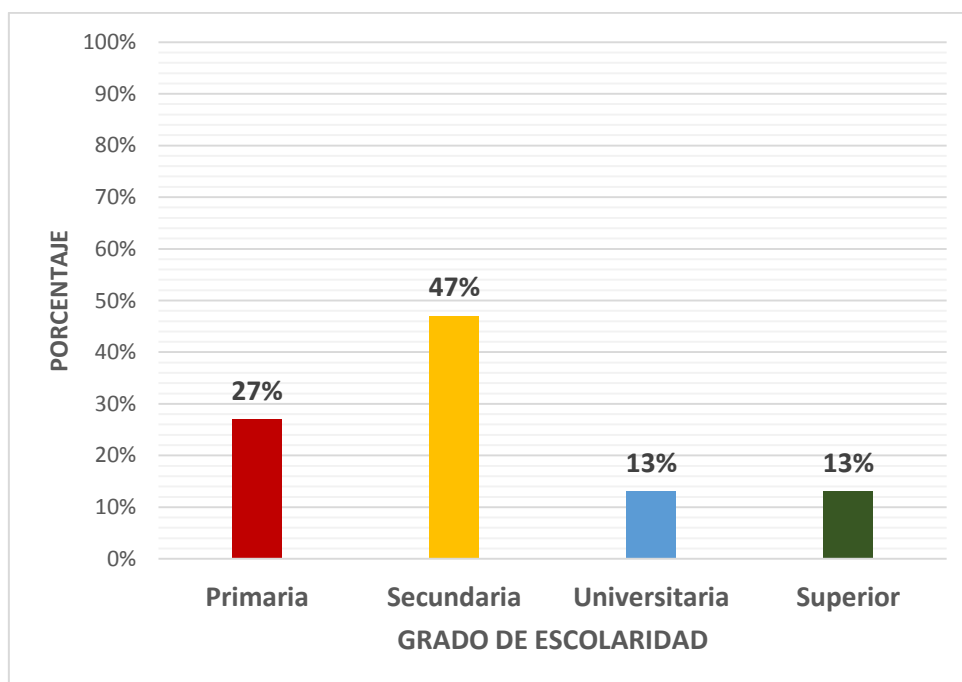
ANÁLISIS. – Según la base teórica esta enfermedad siendo de origen desconocido afecta a 13 de 15 personas de sexo femenino, según los resultados obtenidos de la presente investigación la mayoría son mujeres. Existe más esta patología en el género femenino.

TABLA N° 3
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD, DE LOS
PACIENTES INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019

Grado de Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	4	27%
Secundaria	7	47%
Universitaria	2	13%
Superior	2	13%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

GRAFICO N° 3
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD, DE LOS
PACIENTES INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

INTERPRETACIÓN: En la tabla N°3 y grafico N°3, nos describe la estadística y porcentaje de grado de escolaridad en pacientes diagnosticados con LES el 47% de los pacientes alcanzaron a un nivel secundario, 27% nivel primario 13% formación universitaria y 13% nivel superior.

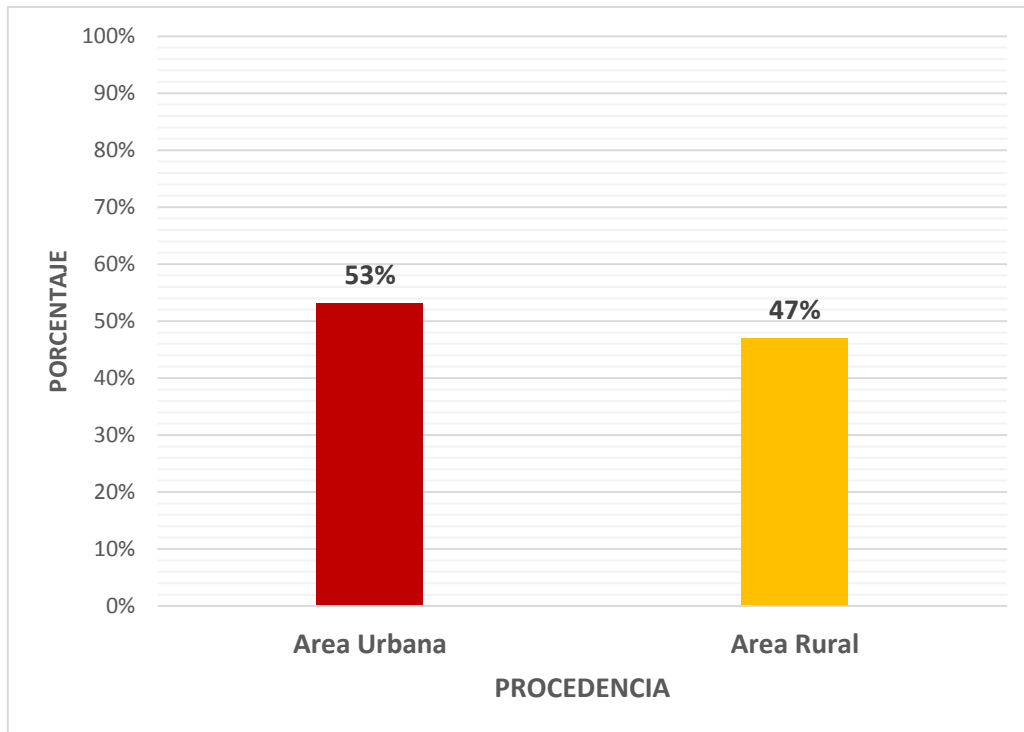
ANÁLISIS. - Los pacientes internados en el servicio de reumatología, el mayor porcentaje indican que alcanzaron sus estudios solo a nivel secundario, el resto de los 7 pacientes encuestados llegan a un nivel de primaria, universitaria y superior

TABLA N°4
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Área Urbana	8	53%
Área Rural	7	47%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

GRAFICA N°4
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

INTERPRETACIÓN. – En la Tabla y grafico N°4 refleja que un 53, % son de procedencia del área urbana que habitan en la ciudad, el 47% son de área rural, donde les hace difícil cumplir con sus consultas.

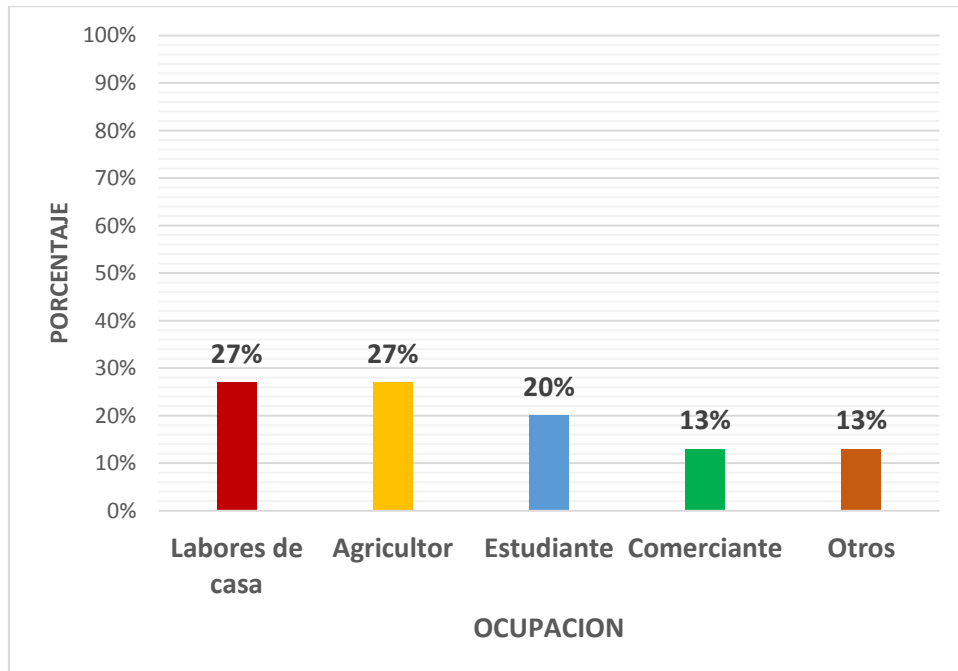
ANÁLISIS. - Del total de los pacientes podemos destacar que estos factores predominan en el área urbana, aunque es mínima la diferencia con el área rural.

TABLA N°5
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Labores de casa	4	27%
Agricultor	4	27%
Estudiante	3	20%
Comerciante	2	13%
Otros	2	13%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRAFICA N° 5
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y grafico N°5 reflejan que los datos encontrados en la encuesta nos permiten conocer que el 27%, son de ocupación labores de casa, 27 % agricultores, 20% son estudiantes, el 13% son comerciantes y otras profesiones como técnicos medios.

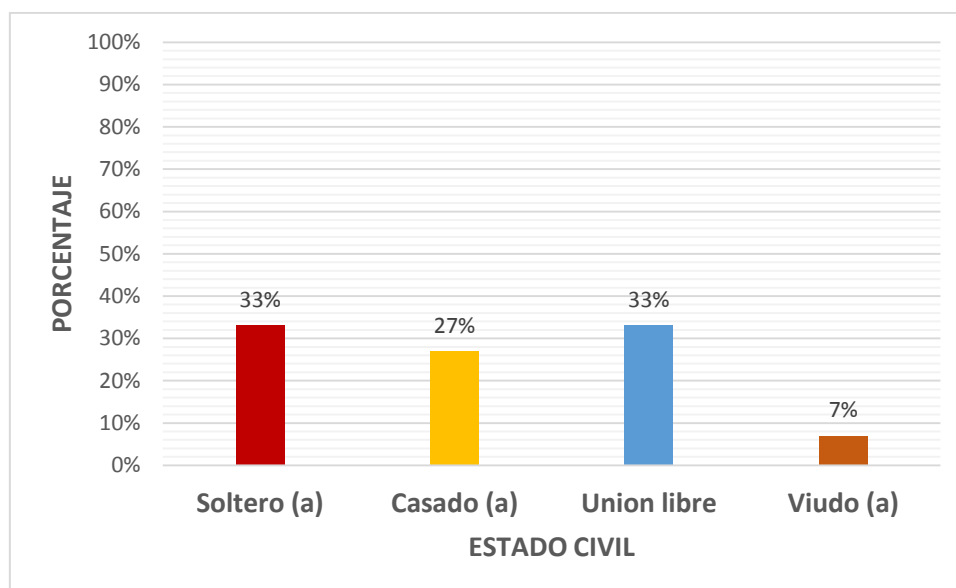
ANÁLISIS. - Los datos muestran que en el servicio de reumatología se cuenta con pacientes que son de ocupación labores de casa y agricultores, podemos considerar como un factor predisponente porque estos están expuestos al estrés, rayos solares, sustancias químicas tóxicas.

TABLA N° 6
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero (a)	5	33%
Casado (a)	4	27%
Unión libre	5	33%
Viudo	1	7%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRAFICA N° 6
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES
INTERNADOS CON LES – GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfico N°6 nos describe la estadística del porcentaje del estado civil de pacientes diagnosticados con LES, podemos apreciar que, del total de pacientes encuestados, el 33% son solteros, seguido con un 27% los pacientes casados, 33% de unión libre, 7% viudo.

ANÁLISIS. - Los pacientes que acuden al servicio de reumatología en su mayoría son solteros, seguido que algunos son de unión libre y casados, se aprecia que por su enfermedad tienen temor a presentar complicaciones en sus embarazos, y es el temor a tener pareja.

TABLA N° 7

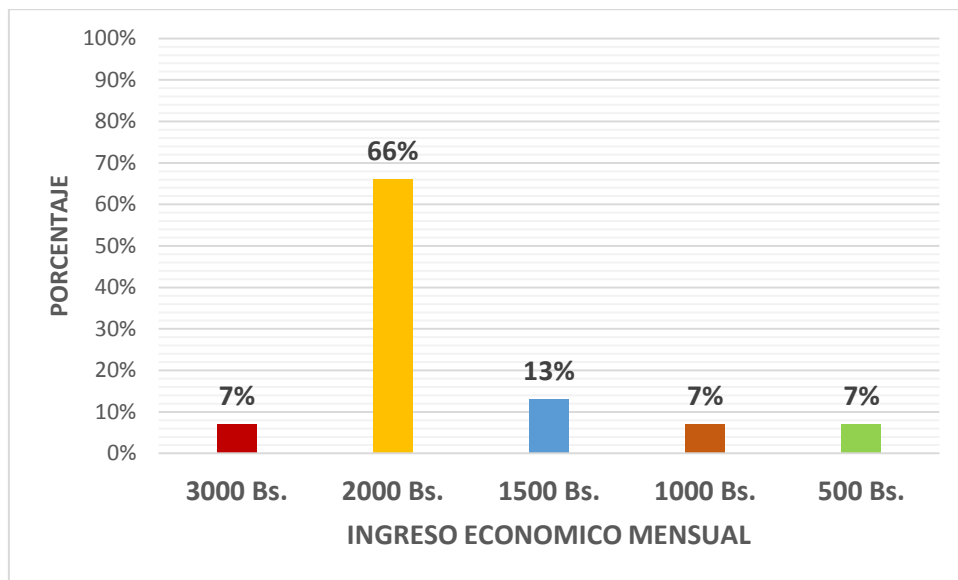
**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESCALA SALARIAL DE LOS
PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019**

Ingreso económico mensual	Frecuencia	Porcentaje
3000 Bs.	1	7%
2000 Bs,	10	66%
1500 Bs.	2	13%
1000 Bs.	1	7%
500 Bs.	1	7%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019

GRAFICA N°7

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN ESCALA SALARIAL DE LOS
PACIENTES INTERNADOS - GESTIÓN 2019**



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y grafico N°7 nos refleja que 66 % tienen una escala salarial mínimo de 2000 bs, el 13 % cuenta con un salario de 1.500 bs, el 7 % tienen una escala salarial 1000 bs, 3000 bs, 500 bs, respectivamente.

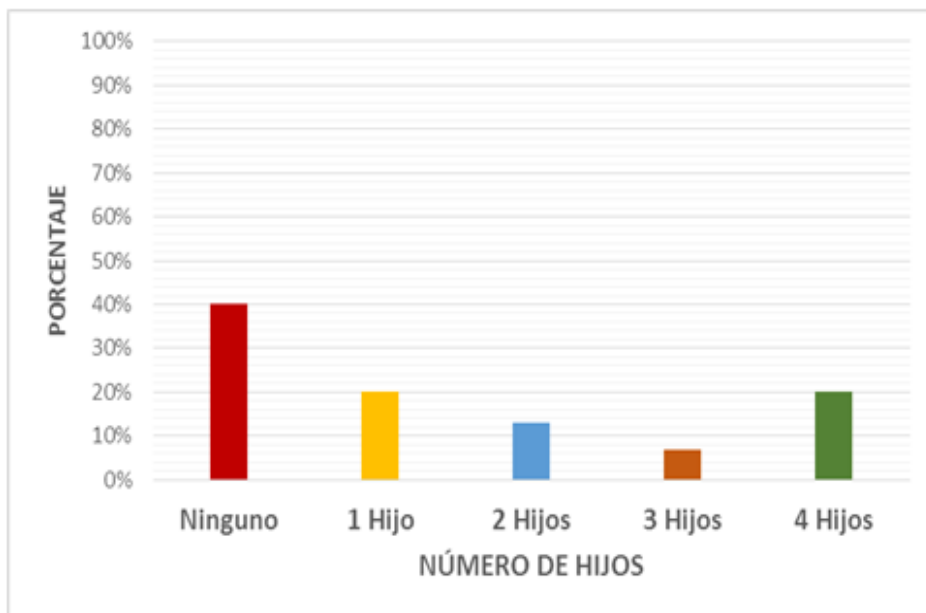
ANÁLISIS: Se observa la variación de la escala salarial es mínimo para mejorar su calidad de vida, por su factor económico, los pacientes presentan una economía deficiente, y no existe un programa en el SUS, para poder ser atendidos. Podríamos indicar que lamentablemente el ministerio de salud no tomo importancia con esta patología.

TABLA N°8
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN NÚMEROS DE HIJOS DE LOS
PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019.

Número de hijos	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	6	40%
1 Hijo	3	20%
2 Hijos	2	13%
3 Hijos	1	7%
4 Hijos	3	20%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRAFICA N°8
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN NÚMEROS DE HIJOS DE LOS
PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN En la tabla y grafico Nro. 8 refleja la distribución de número de hijos en los pacientes internados. Los datos muestran que el 40% no tienen hijos, 20 % tienen a 1 hijo ,13 % 2 hijos.7 % 1 hijo, y el 20 % 4 hijos.

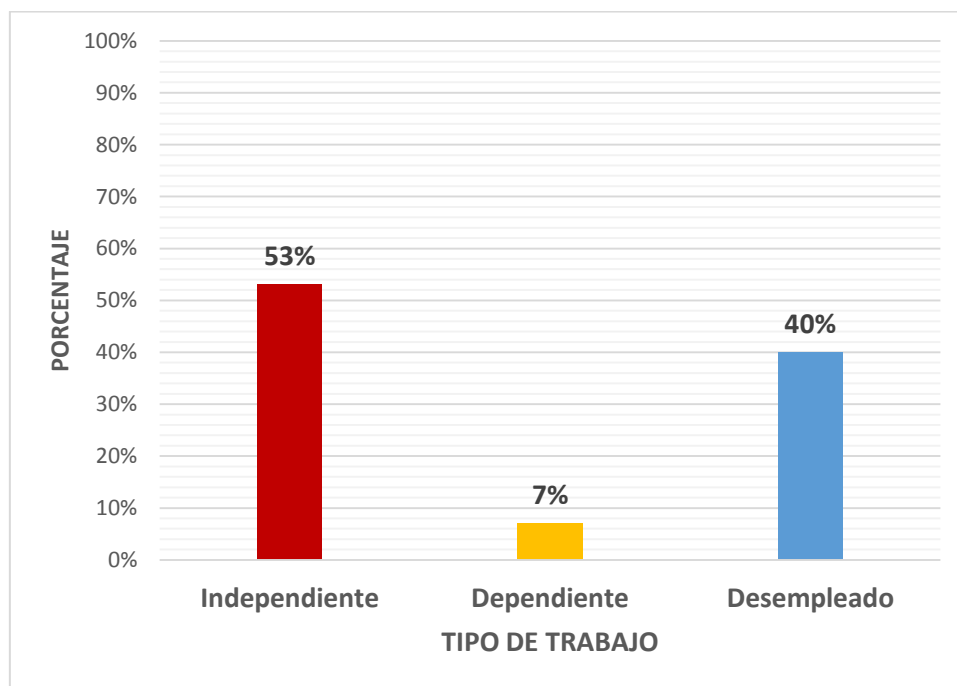
ANÁLISIS. Nos indica que el número de pacientes que no tienen hijos es elevado, porque tienen temor a las complicaciones durante el embarazo y posteriormente en las complicaciones del producto nacido vivo.

TABLA N° 9
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIPO DE TRABAJO DE PACIENTES
INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019.

Tipo de trabajo	Frecuencia	Porcentaje
Independiente	8	53%
Dependiente	1	7%
Desempleado	6	40%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRAFICO N° 9
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIPO DE TRABAJO DE PACIENTES
INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019.



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y Gráfico Nro. 9 refleja que el 53 % son independientes, el 40 % son desempleados y el 7 % son dependientes.

ANÁLISIS: El mayor porcentaje nos muestra que los pacientes tienen trabajo independiente, viendo la necesidad, también existe los desempleados donde los pacientes son solventados por algún familiar, los dependientes pertenecen al estado.

10.2. MANEJO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

TABLA N° 10

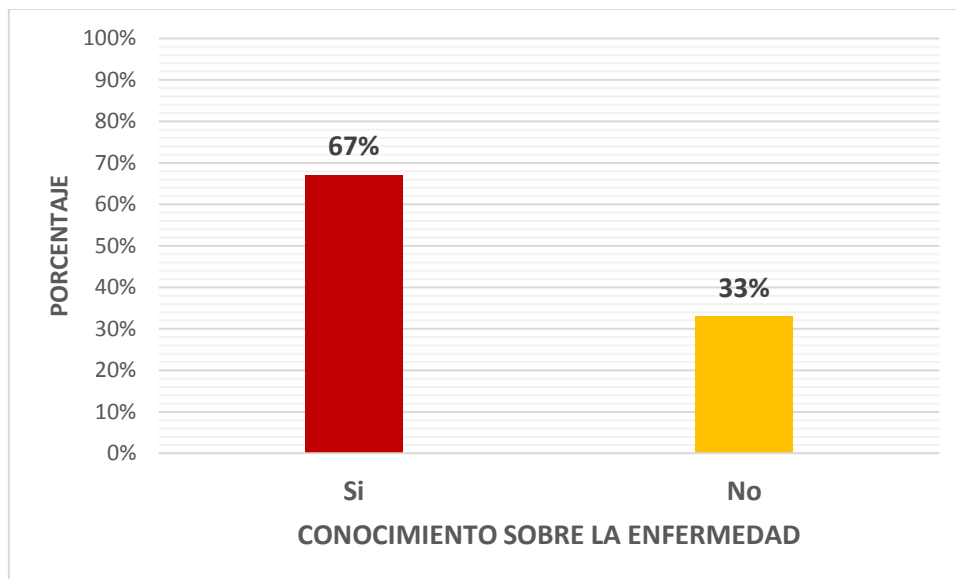
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO – GESTIÓN 2019

Conocimiento sobre la enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Si	10	67%
No	5	33%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 10

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfico N°10 reflejan que los datos encontrados en las encuestas nos permiten conocer que un 33 % desconoce sobre su patología y el 67 % tiene conocimiento de su enfermedad.

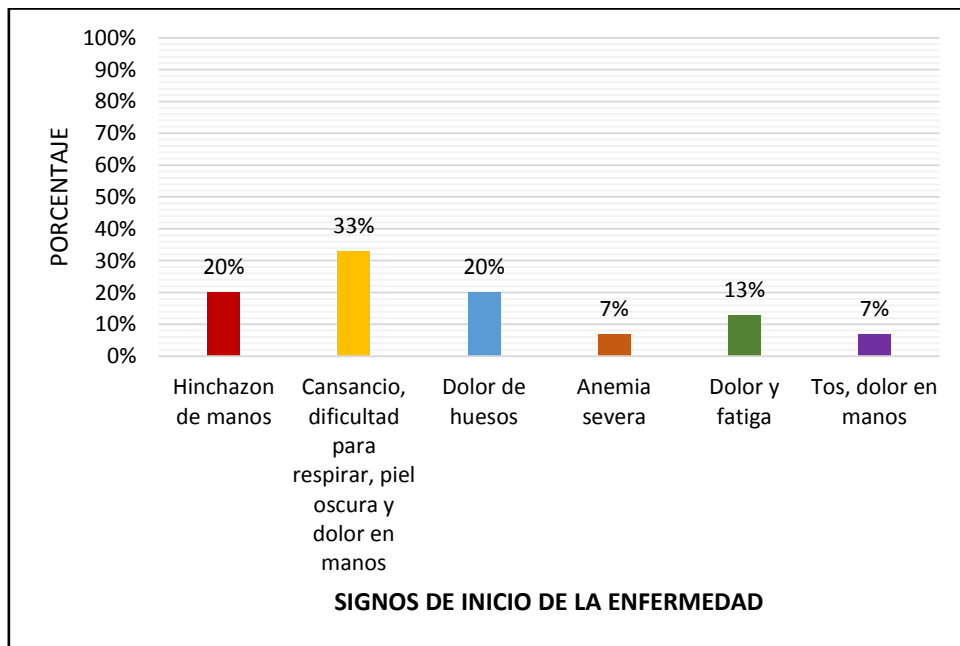
ANÁLISIS. – Se puede indicar que en el servicio de reumatología, no se está explicando correctamente a los pacientes sobre la enfermedad que presentan, también existe pacientes que ingresan a la etapa de la negación.

TABLA N° 11
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN COMO INICIO SU ENFERMEDAD DE
LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019

Signos de inicio de la enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Hinchazón de manos	3	20%
Cansancio, dificultad para respirar, piel oscura y dolor en manos	5	33%
Dolor de huesos	3	20%
Anemia severa	1	7%
Dolor y fatiga	2	13%
Tos, dolor en manos	1	7%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICO N° 11
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN COMO INICIO SU ENFERMEDAD DE
LOS PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN:

En la tabla y grafico 11, reflejan que los datos encontrados en las encuestas nos permiten conocer que el 33 %, refieren que presentaron cansancio, dificultad para respirar piel oscura, y dolor en manos, el 20 % hinchazón en las manos, 20 % dolor de huesos, 13 % dolor y fatiga, el 7 % presentaron dolor de huesos, y el otro 7 % tos dolor en manos.

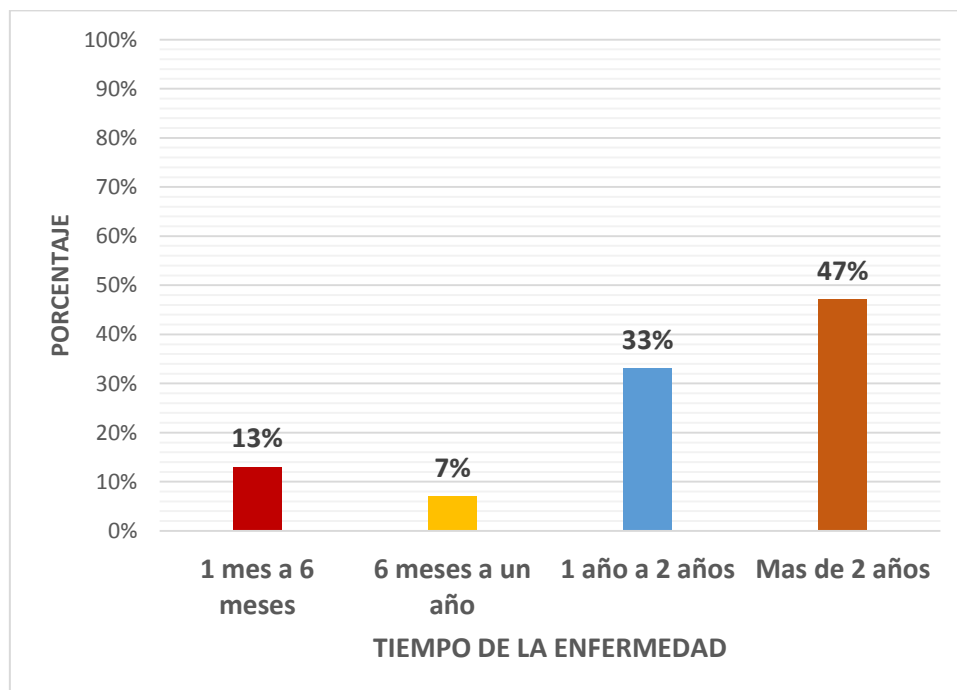
ANÁLISIS: La mayoría de los pacientes presentaron los signos y síntomas de la enfermedad, el mayor porcentaje predomina que los pacientes presentaron cansancio, dificultad respiratoria, piel oscura, y dolor de manos.

TABLA N°12
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIEMPO DE LA ENFERMEDAD EN
PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019

Tiempo de la enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
1 mes a 6 meses	2	13%
6 meses a un año	1	7%
1 año a 2 años	5	33%
Más de 2 años	7	47%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N°12
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN TIEMPO DE LA ENFERMEDAD EN
PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la Tabla y Grafico Nro. 12 reflejan que los datos encontrados en las encuestas, nos permiten conocer que un 47 % cursa con la enfermedad más de dos años, 33 % cursa con la enfermedad de uno a dos años, 13 % de 1 mes a 6 meses, 7 % de 6 meses a 1 año.

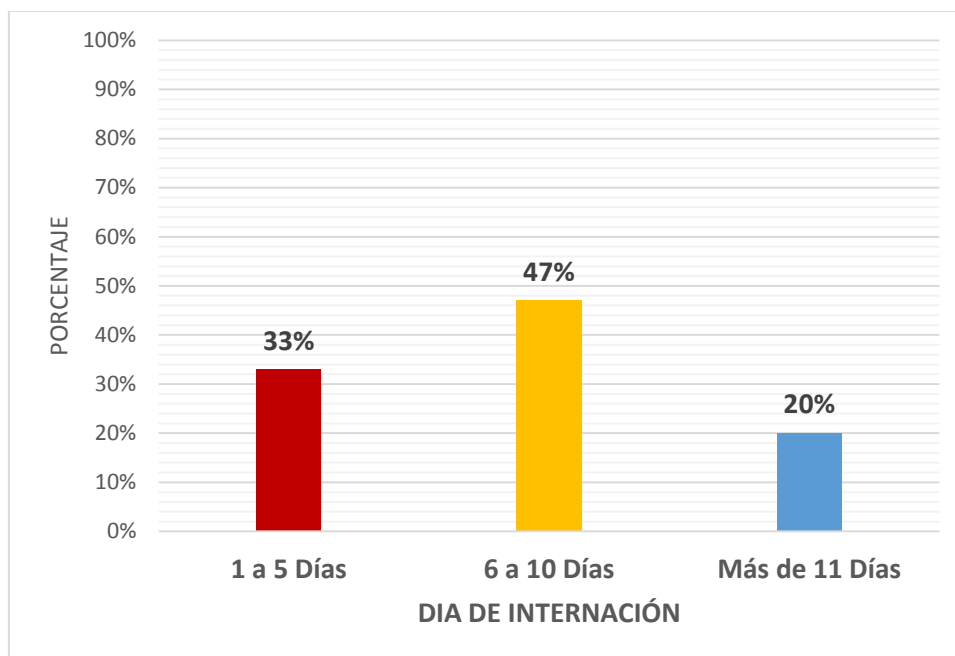
ANÁLISIS: La mayoría de los pacientes cursan con la enfermedad más de dos años, luego se observa que existe casos de un mes a dos años por existir algunos casos nuevos.

TABLA N° 13
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN DÍAS DE INTERNACIÓN EN PACIENTES
CON LES - GESTIÓN 2019

Días de internación	Frecuencia	Porcentaje
1 a 5 Días	5	33%
6 a 10 Días	7	47%
Más de 11 Días	3	20%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 13
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN DÍAS DE INTERNACIÓN EN PACIENTES
CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfico 13, reflejan que los datos encontrados en las encuestas nos permiten conocer que el 47%, se internan de 6 a 10 días, el 33 % de 1 a 5 días, el 20% más de 11 días.

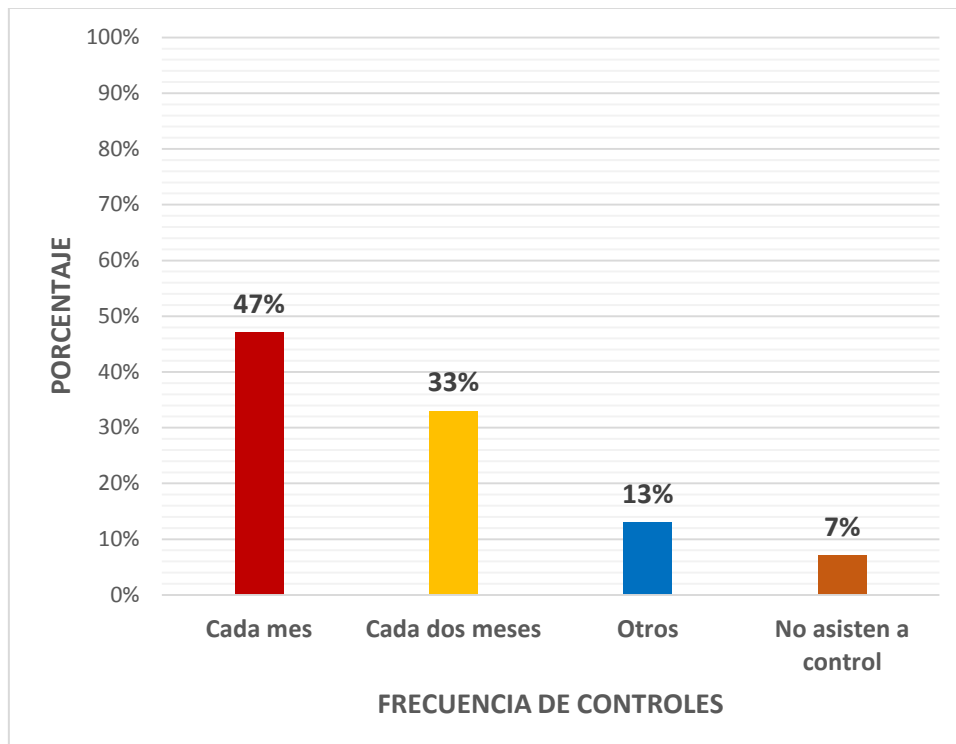
ANÁLISIS: los pacientes internados tienen una estadía mayor de 6 a 10 días, en el servicio de reumatología, también están internados de 1 a 5 días, algunos pacientes reciben sus tratamientos de inmunosupresores.

TABLA N° 14
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN FRECUENCIA DE CONTROLES EN
PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019

Frecuencia de controles	Frecuencia	Porcentaje
Cada mes	7	47%
Cada dos meses	5	33%
Otros	2	13%
No asisten a control	1	7%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 14
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN FRECUENCIA DE CONTROLES EN
PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfico N°14 los datos que arroja la encuesta sobre su control programado en el servicio de reumatología del hospital de clínicas, se pueden apreciar que casi 47 % acuden a sus citas programadas cada mes, el 33 % solo cada dos meses, 13,33 % solo cuando se siente delicados, el 7% no asisten a controles.

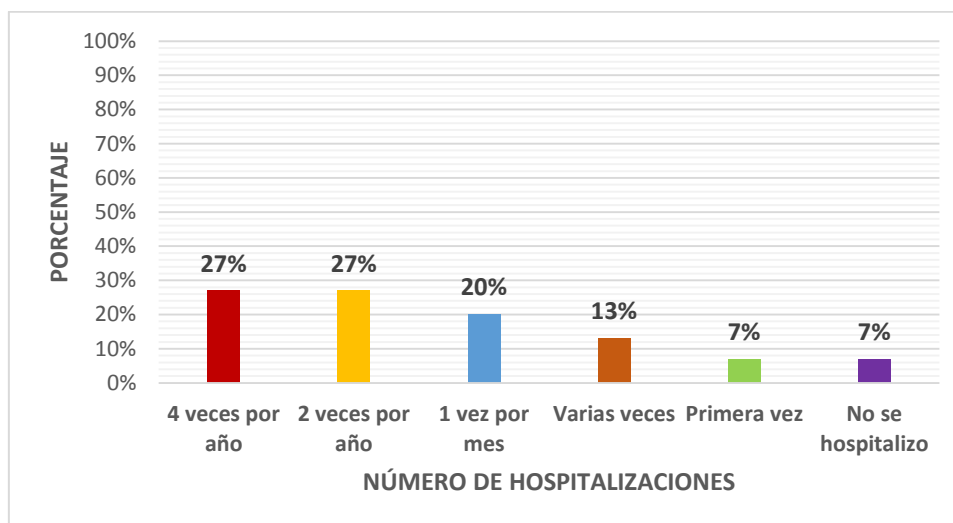
ANÁLISIS: Existe pacientes que por muchos factores demostrados, no acuden a sus citas programadas se podría decir que aún no están involucrados con su patología, tampoco la importancia de los controles ya que se realiza el seguimiento de la enfermedad y algunos pueden recaer nuevamente si no están controlados.

TABLA N°15
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN FRECUENCIA DE HOSPITALIZACIÓN
DEL PACIENTE CON LES - GESTIÓN 2019

Número de hospitalizaciones	Frecuencia	Porcentaje
4 veces por año	4	27%
2 veces por año	4	27%
1 vez por mes	3	20%
Varias veces	2	13%
Primera vez	1	7%
No se hospitalizo	1	7%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 15
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN FRECUENCIA DE HOSPITALIZACIÓN
DEL PACIENTE CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfica Nro15. En la observación realizada donde el 27% se hospitalizan cuatro veces al año, 27 % se hospitalizan dos veces al año, 20 % 1 vez por mes, 13 % varias veces, y el 7% primera vez en hospitalizarse, o no se hospitaliza.

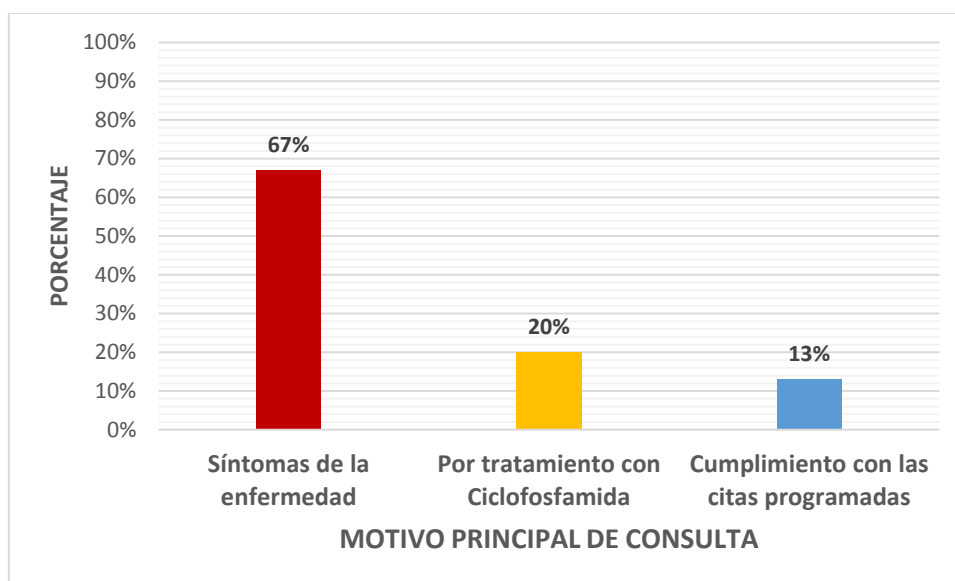
ANÁLISIS: Se observa que los pacientes se hospitalizan de 2 a 4 veces al año, pero alarma que existe un índice donde los pacientes se hospitalizan cada mes y algunas varias veces, se puede deducir que falta una educación o consejería sobre el auto cuidado que deben realizar los pacientes en su domicilio.

TABLA N°16
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN MOTIVO PRINCIPAL DE CONSULTA
GESTIÓN 2019

Motivo principal de la consulta	Frecuencia	Porcentaje
Síntomas de la enfermedad	10	67%
Por tratamiento con Ciclofosfamida	3	20%
Cumplimiento con las citas programadas	2	13%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N°16
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN MOTIVO PRINCIPAL DE CONSULTA
CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfica Nro. 16 se observa que el 67 % se hospitalizan por presentar síntomas de la enfermedad, el 20 % para la administración de bolos de ciclofosfamida, inmunosupresores y el 13 % por incumplimiento con las citas programadas.

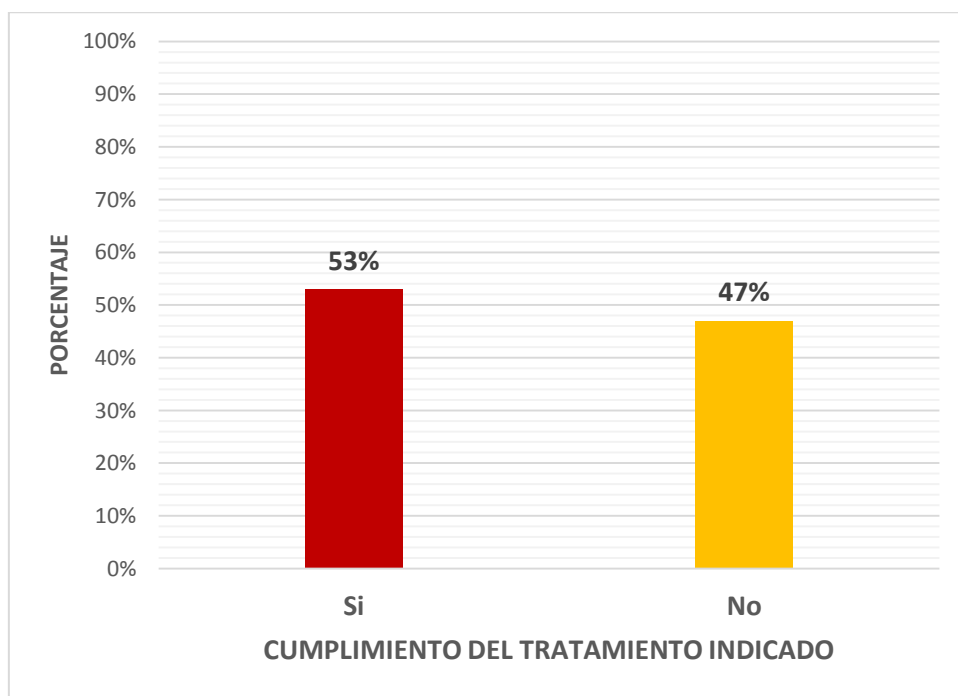
ANÁLISIS: los pacientes acuden a consultas solo cuando presentan síntomas y signos de la enfermedad o en casos cuando su salud está deteriorada y con complicaciones en los diferentes órganos.

TABLA N° 17
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, SEGÚN CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO
INDICADO EN PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019.

Cumplimiento del tratamiento indicado	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	53%
No	7	47%
Total	15	100%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 17
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SEGÚN CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO
INDICADO EN PACIENTES CON LES - GESTIÓN 2019.



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: en la tabla y grafica Nro. 17 se observa que el 53 % cumplen con el tratamiento indicado, y 47 % no cumple con el tratamiento.

ANÁLISIS: Los pacientes diagnosticados presentan un porcentaje similar tanto los que cumplen y los que no cumplen con el tratamiento se puede indicar que puede ser por factores económicos.

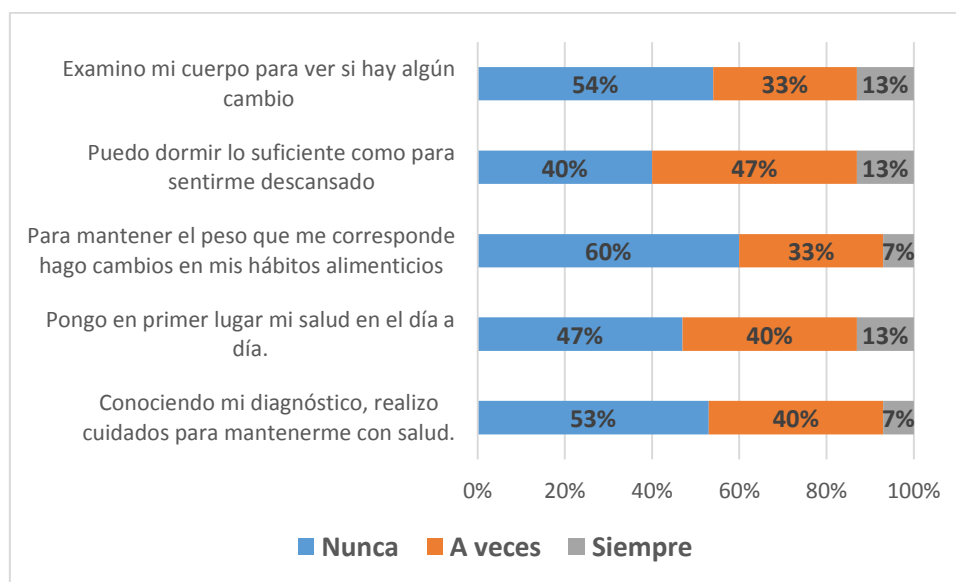
10.3. EVALUACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LA ESCALA DEL PROCESO DE AUTOCUIDADO.

TABLA N° 18
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL ESCALA DE AUTOCUIDADO EN EL ÍTEM
MANTENIMIENTO Y PROMOCIÓN DE LA SALUD DE PACIENTES
INTERNADOS GESTIÓN -2019

Autocuidado en el mantenimiento y promoción de la salud	Nunca	A veces	Siempre
Conociendo mi diagnóstico, realizo cuidados para mantenerme con salud.	53%	40%	7%
Pongo en primer lugar mi salud en el día a día.	47%	40%	13%
Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios	60%	33%	7%
Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado	40%	47%	13%
Examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio	54%	33%	13%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 18
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL ESCALA DE AUTOCUIDADO EN EL ÍTEM
MANTENIMIENTO Y PROMOCIÓN DE LA SALUD DE PACIENTES INTERNADOS
GESTIÓN -2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: Se observa en la tabla Nro.18 y gráfica Nro.18 En el Autocuidado según la dimensión de mantenimiento y promoción de la salud: 60 % no cambio en su hábito alimenticio para mantener su peso, 54% No examina su cuerpo para ver si hay algún cambio, 53% no realiza cuidados para mantener su salud aunque conozca su diagnóstico, 47% no pone en primer lugar su salud, 47% no duerme lo suficiente a veces. Siendo estos los resultados principales.

ANÁLISIS: Dentro del mantenimiento y promoción de la salud existe varias preguntas como ser: conociendo su diagnóstico realiza los cuidados para mantenerse con salud, coloca en primer lugar su salud, para mantenerse de peso realiza las modificaciones en sus hábitos alimenticios, concilia el sueño, examina su cuerpo La mayoría de los pacientes respondieron que no realizan estos cuidados.

TABLA N° 19

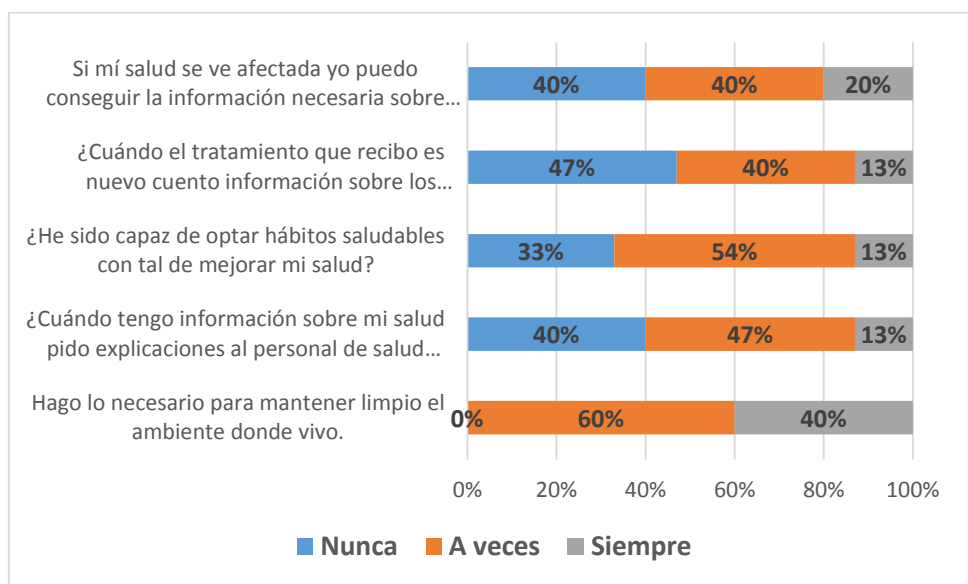
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL ESCALA AUTOCUIDADO PREVENCIÓN DE PELIGROS CONTRA LA VIDA, EL FUNCIONAMIENTO Y EL BIENESTAR PERSONAL DE PACIENTES INTERNADOS GESTIÓN -2019

Autocuidado en la prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar	Nunca	A veces	Siempre
Hago lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.	0%	60%	40%
¿Cuándo tengo información sobre mi salud pido explicaciones al personal de salud sobre lo que no entiendo?	40%	47%	13%
¿He sido capaz de optar hábitos saludables con tal de mejorar mi salud?	33%	54%	13%
¿Cuándo el tratamiento que recibo es nuevo cuento información sobre los efectos secundarios?	47%	40%	13%
Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer	40%	40%	20%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 19

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL ESCALA DE AUTOCUIDADO EN LA PREVENCIÓN DE PELIGROS CONTRA LA VIDA, EL FUNCIONAMIENTO Y EL BIENESTAR PERSONAL DE PACIENTES INTERNADOS GESTIÓN -2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN. En la tabla y gráfica Nro. 19, En el Autocuidado de la prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y bienestar personal: Los resultados más sobresalientes son: 60% a veces hace lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vive, 54% a veces es capaz de optar hábitos saludables para mejorar su salud, 47% a veces pide información al personal de salud sobre su enfermedad, 47% solicita información del tratamiento si es nuevo, 40% nunca y 40% a veces consigue información sobre su salud sobre qué hacer.

ANÁLISIS. Dentro de la Dimensión del autocuidado en la prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y bienestar personal tenemos: el mantener limpio el ambiente, solicitar información sobre su autocuidado, hábitos saludables, preguntar sobre los efectos secundarios del tratamiento, busca información si está afectado su salud, autocuidado que a veces lo realiza.

TABLA N° 20

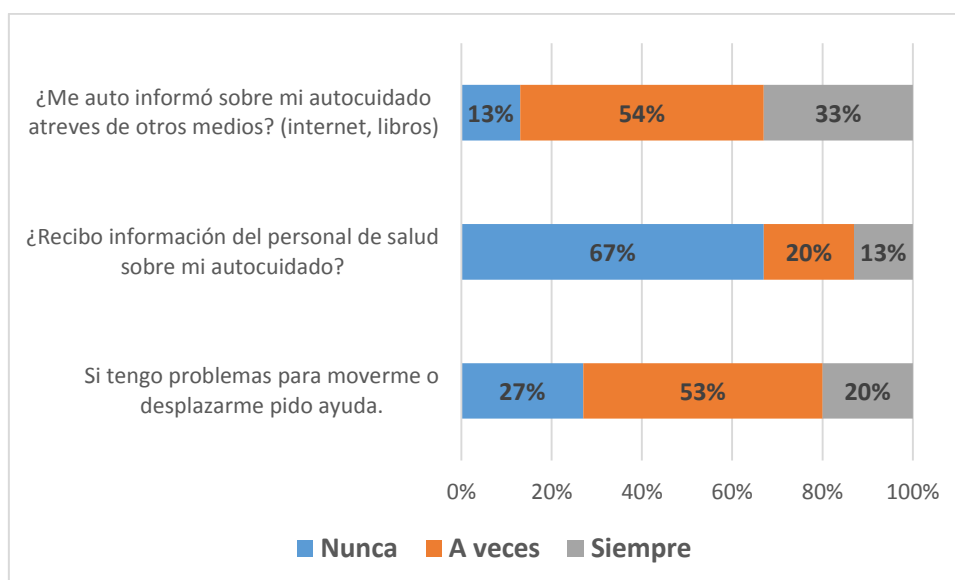
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO PROMOCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO HUMANO DENTRO DE LOS GRUPOS SOCIALES DE PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019

Autocuidado en la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales	Nunca	A veces	Siempre
Si tengo problemas para moverme o desplazarme pido ayuda.	27%	53%	20%
¿Recibo información del personal de salud sobre mi autocuidado?	67%	20%	13%
¿Me auto informé sobre mi autocuidado a través de otros medios? (internet, libros)	13%	54%	33%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 20

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO PROMOCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO HUMANO DENTRO DE LOS GRUPOS SOCIALES DE PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACION: Se observa en la tabla Nro. 20 y grafico No. 20 que según el autocuidado sobre la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro los grupos sociales, Lo más resaltante de los resultados son: 67% nunca recibió información del personal de salud sobre el autocuidado, 54% a veces se auto informó por otros medios sobre su autocuidado y 53% a veces pide ayuda para desplazarse o moverse.

ANÁLISIS: En el autocuidado sobre la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro los grupos sociales del mantenimiento y promoción de la salud se toma en cuenta: ayuda para movilizarse o desplazarse, recibe información del personal de salud sobre su autocuidado, búsqueda de información sobre el autocuidado por otros medios (internet y libros). La mayoría de los pacientes a veces y nunca practican estos autocuidados.

TABLA N° 21

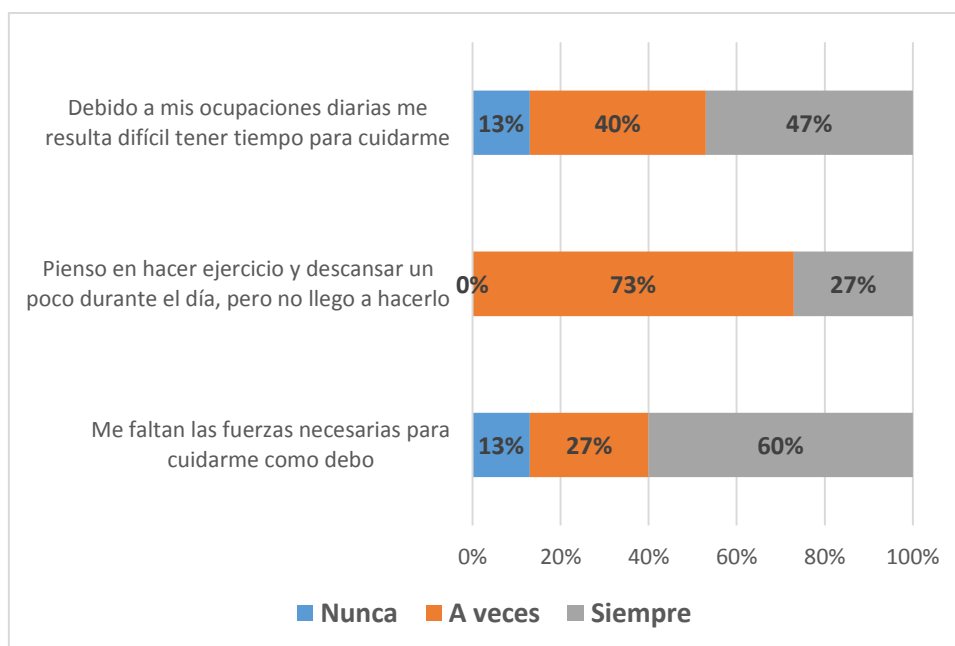
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO DE VALORACIÓN EN EL MANTENIMIENTO DE EQUILIBRIO ENTRE ACTIVIDAD Y DESCANSO EN PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019

Autocuidado en la Valoración del mantenimiento de equilibrio entre actividad y descanso.	Nunca	A veces	Siempre
Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo	13%	27%	60%
Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llego a hacerlo	0%	73%	27%
Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil tener tiempo para cuidarme	13%	40%	47%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 21

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO VALORACIÓN DEL MANTENIMIENTO DE UN EQUILIBRIO ENTRE ACTIVIDAD Y DESCANSO EN PACIENTES INTERNADOS CON LES - GESTIÓN 2019



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: En la tabla y gráfica Nro. 21, En el autocuidado de la valoración del mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y descanso, tenemos: 73% a veces piensa en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero no llega a hacerlo, 60% siempre siente que le falta las fuerzas necesarias para cuidarse como debe y 47% siempre debido a sus ocupaciones diarias le resulta difícil tener tiempo para cuidarse.

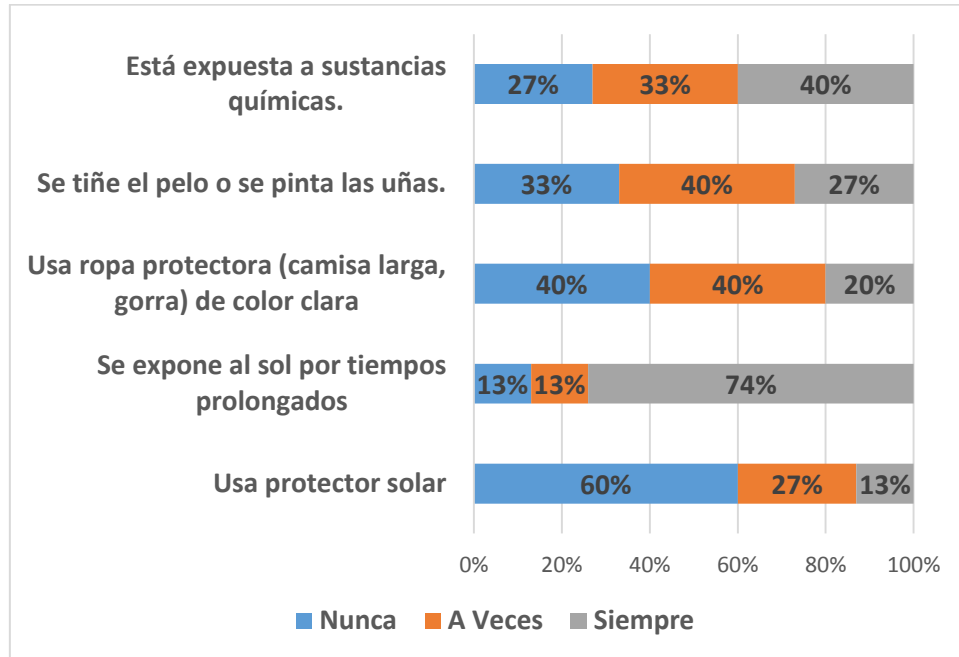
ANÁLISIS: En el autocuidado de la valoración del mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y descanso se considera lo siguiente: la falta de fuerza para cuidarse, el hacer ejercicio y descansar y la falta de tiempo para cuidarse. La mayoría de los pacientes a veces y siempre estos autocuidados.

TABLA N° 22
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO
ESPECÍFICAMENTE DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES INTERNADOS CON
LES GESTIÓN 2019.

Autocuidado específico de la Enfermedad	Nunca		A veces		Siempre	
	N°	%	N°	%	N°	%
Usa protector solar	9	60%	4	27%	2	13%
Se expone al sol por tiempos prolongados	2	13%	2	13%	11	74%
Usa ropa protectora (camisa larga, gorra) de color clara	6	40%	6	40%	3	20%
Se tiñe el pelo o se pinta las uñas.	5	33%	6	40%	4	27%
Está expuesta a sustancias químicas.	4	27%	5	33%	6	40%

FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

GRÁFICA N° 22
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL, ESCALA DE AUTOCUIDADO ESPECÍFICO DE
LA ENFERMEDAD EN PACIENTES INTERNADOS CON LES GESTIÓN 2019.



FUENTE: Datos recolectados del cuestionario de aplicación a los pacientes internados en la Unidad de Reumatología del Hospital de Clínicas, La Paz, Gestión 2019.

INTERPRETACIÓN: Se observa en la tabla y gráfica Nro. 22 el autocuidado específico de la enfermedad que: según la exposición a sustancias químicas el 40% siempre lo está, 40% usa a veces tintes en el pelo y/o se pinta las uñas, 40% usa ropa protectora de color claro a veces y 40% no usa este tipo de protección, 74% siempre se expone al sol por tiempos prolongados, 60% nunca usa protector solar.

ANÁLISIS: Por lo que la mayoría de los pacientes solo a veces y nunca realizan su autocuidado específico de la enfermedad.

DISCUSIÓN:

En cuanto a los datos sociodemográficos existen estudios del autor Hui Yan, en el sud este de China en el año (2018), con el trabajo titulado: “Agencia De Autocuidado En Pacientes Con Lupus Eritematoso Sistémico”, en el cual encontró que a la edad de 36 años los pacientes tienen mayor predominantes en la enfermedad aproximadamente en un 87.5 % son mujeres, desempleados el 77,2% el 26 % recibieron educación superior El 27,6% eran solteros, su ingreso mensual familiar del 16,3% es inferior a 150 dólares (1000 Bs). Sin embargo, en el presente estudio refleja un alto porcentaje de personas que presentan esta enfermedad son del género femenino aproximadamente el 86,7% y entre edades comprendidas de 26 a 35 años, con un grado de escolaridad secundaria en un 46,7% y una escala salarial de 2000 Bs, reflejando así que LES afecta de sobremanera a las mujeres. Se observa también que el factor socio demográfico como la edad el género y la ocupación influyen en el auto cuidado del paciente (9).

En cuanto a la evaluación del conocimiento sobre Lupus Eritematoso Sistémico el autor Hui Yan, observa que los pacientes con mayor grado de formación cognitiva tienden a manejar de mejor manera sus cuidados, ya que el personal de la institución brinda una adecuada información al paciente. Se observó que en el presente estudio el personal de salud no brinda una información adecuada para sobrellevar con mayor criterio la enfermedad, puesto que aparte de informarse por sus propios medios acuden al uso del internet y así mejoran su calidad de vida teniendo un mejor proceso de autocuidado evitando los reingresos hospitalarios.

Considerando los factores que contribuyen a la recaída de la enfermedad el autor Xia Xie y Yuqing Song, del sud este de China, indican que la tasa de reingreso es de sesenta a noventa días después del alta del paciente, en nuestro estudio refleja que el reingreso del paciente a salas de hospitalización es dos a cuatro veces al año, esto refleja un promedio que en nuestro medio el paciente se

interna de los 90 a los 180 días; observando las características de hospitalización tiene cierta similitud pero con mayor frecuencia en el caso de nuestro contexto(9). Observando al paciente con referente a cumplir con la escala del ejercicio del autocuidado, desarrollado por Kearney y Fleisher y la traducen al chino Wang y Laffrey, presenta cuatro dimensiones: el autoconcepto, motivación búsqueda de conocimiento e información y pasividad; también cuenta con cinco factores:

- Factor 1: mantenimiento y promoción de la salud
- Factor 2: prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar personal
- Factor 3: promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales
- Factor 4 prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar personal
- Factor 5 valoración del mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso (22).

Los que son considerados con el fin de mejorar la calidad de vida con pacientes con LES reduciendo los índices de hospitalización, en el caso del presente estudio, nos refleja que el personal no brinda la información adecuada para generar una adecuada empatía del paciente con su enfermedad y poder lograr procesos que le permita generar conceptualización adecuada y una pasividad en el paciente para afrontar su enfermedad.

A nivel de nuestro País de Bolivia no existe estudios realizados en el conocimiento y auto cuidado en el paciente con lupus eritematoso, tampoco una guía de auto cuidado que debe realizar el paciente cuando es dado de alta, Los resultados obtenidos y observados motivan la inquietud de elaborar una guía de auto cuidado para el paciente.

XII. CONCLUSIONES:

Finalizada la investigación se llega a las siguientes conclusiones:

En cuanto a las características sociodemográficas según edad, se observa que el 33 % tienen una edad que oscilan entre 15 a 25 años, 87 % son de género femenino, 47% de los pacientes alcanzaron a un nivel secundario, 53, % son de procedencia del área urbana, 27%, son de ocupación labores de casa, 27 % agricultores, él 33% son solteros, 66 % tienen una escala salarial mínimo de 2000 bs., el 40% no tienen hijos, 53 % son independientes.

En cuanto al manejo de la enfermedad: 33 % desconoce sobre su patología, inicio de la enfermedad 33 %, refieren que presentaron cansancio, dificultad para respirar piel oscura, y dolor en manos, 47 % cursa con la enfermedad más de dos años, 47%, se internan de 6 a 10 días, 47 % acuden a sus citas programadas cada mes, el 27% se hospitalizan cuatro veces al año, 27 % se hospitalizan dos veces al año, 53 % cumplen con el tratamiento indicado,

Las conclusiones respecto al Autocuidado: según la dimensión de mantenimiento y promoción de la salud: 60 % no cambio en su hábito alimenticio para mantener su peso, 54% No examina su cuerpo para ver si hay algún cambio, 53% no realiza cuidados para mantener su salud aunque conozca su diagnóstico, 47% no pone en primer lugar su salud, 47% no duerme lo suficiente a veces. Siendo estos los resultados principales. En la dimensión del Autocuidado de la prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y bienestar personal: Los resultados más sobresalientes son : 60% a veces hace lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vive, 54% a veces es capaz de optar hábitos saludables para mejorar su salud, 47% a veces pide información al personal de salud sobre su enfermedad, 47% solicita información del tratamiento si es nuevo, 40% nunca y 40% a veces consigue información sobre su salud sobre qué hacer. En la dimensión del autocuidado sobre la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro los grupos sociales, Lo más resaltante de los resultados son: 67% nunca recibió

información del personal de salud sobre el autocuidado, 54% a veces se auto informó por otros medios sobre su autocuidado y 53% a veces pide ayuda para desplazarse o moverse. En la dimensión del autocuidado de la valoración del mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y descanso, tenemos: 73% a veces piensa en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero no llega a hacerlo, 60% siempre siente que le falta las fuerzas necesarias para cuidarse como debe y 47% siempre debido a sus ocupaciones diarias le resulta difícil tener tiempo para cuidarse. En la Dimensión del auto cuidado específico de la enfermedad que: según la exposición a sustancias químicas el 40% siempre lo está, 40% usa a veces tintes en el pelo y/o se pinta las uñas, 40% usa ropa protectora de color claro a veces y 40% no usa este tipo de protección, 74% siempre se expone al sol por tiempos prolongados, 60% nunca usa protector solar.

En respuesta a la Hipótesis formulada al inicio del presente trabajo de Investigación concluimos que: Los pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico hospitalizados en el Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas no tienen conocimiento sobre el autocuidado que deben tener en relación a su enfermedad. Por diferentes razones, especialmente por falta de conocimiento.

XIII. RECOMENDACIONES:

Se recomienda:

- A otros investigadores ampliar la investigación a nivel departamental y Nacional, con el fin de observar la frecuencia y realizar las recomendaciones pertinentes a todos los pacientes que tienen esta patología, que no distingue sexo ni edad.
- Coordinar con el Director del Hospital de Clínicas, Jefatura de Enfermería y el personal de enfermería que trabaja en el servicio de Reumatología, la implementación de una guía de auto cuidado para el paciente, que contenga los síntomas de la enfermedad, dieta adecuada, ejercicios físicos que debe realizar y las normas de autocuidado.
- Concientizar al personal de enfermería para que exista el apoyo adecuado, en dar la explicación al paciente y entregar la guía, para garantizar una consejería y manejo adecuado de los pacientes.
- La guía de seguimiento debe ser aplicada en el servicio de reumatología, a todos los pacientes que tienen la patología de Lupus Eritematoso Sistémico.
- Los pacientes deben conocer los factores de riesgos de las recaídas, así como conocer las medidas para fortalecer su autocuidado.
- Se debe hacer un seguimiento de todos los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico , para verificar el autocuidado que realizan
- El personal debe realizar los cuidados del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico.

XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

- 1 Yang H, Zhao Y, Lio Y. Are You Ready to Carry Out The Cronic Management Of Rheumatology Deseases Chinese.Medical Association. China 2017 (Fecha de acceso 15 enero -2019).
- 2 Pons-Estel B, Catoggio L, Cardiel M, Soriano E, Gentiletti S, Villa A, et al. The Gladel Multinational Latin American Prospective Inception Cohort Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Ethnic and Disease Heterogeneity Among “Hispanics”. China.2015. (Fecha de acceso 20 enero -2019).
- 3 Kusnanto k. et al. Production and hosting by Elsevier Ltd on behalf of Taibah University. Rev.CC BYNC-ND. China 2018 (Fecha de acceso 25 enero -2019).
- 4 Vinaccia E. y otros. Calidad de Vida en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, Colombia. Año 2008 (Fecha de acceso 30 enero -2019).
- 5 Gouveia G. y otros. Cuidados De Enfermería Pacientes Con Lupus Eritematoso Sistémico Uso Del Cipe, Brasil, 2008. (Fecha de acceso 2 febrero -2019).
- 6 Perez Y,Otero I .Calidad De Vida, Ansiedad, Depresion y Optimismo Disposicional en Pacietes con Lupus Eritematoso,Psicogente.Colombia 2014 (Fecha de acceso 12 febrero -2019).
- 7 Xie X, y otros, and Jipingli [Effect Of Transitional Core On Self Care Redimensión Rates And Quality Of Life In Adult Pátient With Systemic Lupus Erythematosus A Randonged Controlled Trial], China año 2016, (Fecha de acceso 15 febrero -2019).
- 8 Valencia P, Mora CI, Rossinni Y, Arbeláez A. Plazas M y Londo J, (abril – noviembre 2016) “Análisis De Grupos Focales En Pacientes Colombianos Con Lupus Eritematoso Sistémico” Colombia, Reumatologia Año 2016, . (Fecha de acceso 18 febrero -2019).
- 9 Yang H, y otros, [Self Core Agency in Systemic Lupus Erythematosus An its Associated Factors a Cross Sectional Study] following dove press journal, China,

Año 2018 . (Fecha de acceso 25 febrero -2019).

- 10 Kusnanto, Dr, Ni Putu Wulan Purnama Sari, M.Kep Harmayetty Harmayetty, M.KeS , Ferry Efendi, PhD, Aplicación Del Modelo De Autocuidado Para Mejorar La agencia De Autocuidado, Las Actividades De Autocuidado Y La Calidad de Vida En Pacientes Con Lupus Eritematoso Sistémico. China, año 2018, ((Fecha de acceso 28 febrero -2019).
- 11 Castillo E, Aguilera E, Flores R, Chacón V, Espinoza A. Lupus Eritematoso Sistémico Y Actividad Física, Una alternativa en calidad de vida.Pais. Colombia año 2018, (Fecha de acceso 2 marzo -2019).
- 12 García R. Epistemología Y Teoría Del Conocimiento. Salud Colectiva. Argentina. 2016, (Fecha de acceso 5 marzo -2019).
- 13 Vargas J, Mendoza E. Teoría del conocimiento, Oxaqueña Mexico,2016. (Fecha de acceso 8 marzo -2019).
- 14 Ariza K, Isaza P, Gaviria A, Quiceno J, Vinaccia S, Alvarán L et al. Calidad De Vida Relacionada Con La Salud, Factores Psicológicos y Fisiopatológicos En Pacientes Con Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico - LES.Terapia psicológica, Colombia Año 2010, (Fecha de acceso 12 marzo -2019).
- 15 Uribe M .Cuidado y su papel en la promoción de la salud. . http://www.bvsde.Pdro.org/bv_socd/cd26/fulltexts/0407.Pdf (Fecha de acceso 15 marzo -2019).
- 16 Berdayes Martínez D. Desarrollo teórico de enfermería. Conferencia impartida en la Facultad de Enfermería Lidia Doce. Jornada por el Día de la Enfermería. La Habana: Facultad de Enfermería Lidia Doce; 2012. . (Fecha de acceso 22 marzo -2019).
- 17 Schaurich D, Crossetti Olivera MG. Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: análise de periódicos da área, 1998-2007. Esc Anna Nery [Internet]: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000100027&lng=es&nrm=iso&tlng=pt. 2010` citado 9 Jul 2014]; 14

- (1):182-88(Fecha de acceso 25 marzo -2019).
- 18 Taylor SG. Dorothea E. Orem, Teoría Del Déficit De Autocuidado. En: Marriner A, Raile M. Modelos y teoría en enfermería. 6ª ed. España: Elsevier; 2007, p. 267-295. (Fecha de acceso 28 marzo -2019).
 - 19 Pereda Acosta M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. *Enf Neurol (Mex)*[Internet]. 2011`citado 9 Jul 2014];10(3): 163-67. Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/contenido.cgi?IDREVISTA=221&IDPUBLICACION=3438> (Fecha de acceso 30 marzo -2019).
 - 20 BITTENCOURT gkgd Besarra MML asistencia of enfermagen a pacientes con lupus erythematosus systemic Utilizado el CIPE Revista Gaucha Enferm. Porto Alegre (RS) 2008 marzo 29 (1) (Fecha de acceso 2 abril -2019).
 - 21 Greicy Kelly Gouveia Dias Bittencourt PFBMLDN. Assitencia De Enfermagen A Paciente Com Lupus Eritematoso Sistemico. Utilizando EL CIPE. *Rev. Gaucha enferm.* 2008. (Fecha de acceso 5 abril -2019).
 - 22 Leiva D, Virian y otros, Validación De Apariencia, Contenido y Consistencia Interna de la **Escala de Apreciación De Agencia De Auto Cuidado** para Costa Rica. *Rev. Electrónica de Enfermería.* 2015 (Fecha de acceso 12 abril -2019).
 - 23 Morales. DEMZd. Asociacion de Medicina interna El Salvador C.A. [Online].; 2016 [cited 2019 Julio 15. Available from: HYPERLINK <https://medicinainternaelsalvador.com/causas - de - hospitalización - y -evolución intrahospitalaria - de - los - pacientes - con - lupus - eritematoso - sistémico - en - el hospital - rosalese/>
 - 24 Pedraz Penalva T BGPVCP. Lupus Eritematoso Sistémico. *Sociedad Valenciana de Reumatología.* 2007 Jul; 2(1). (Fecha de acceso 15 abril -2019).
 - 25 M Rodríguez y otros. Lupus Eritematoso Sistemico (II). Evaluacion de la enfermedad. tratamiento. manejo de complicaciones Madrid españa *MEDICINE* 2017, (Fecha de acceso 22 abril -2019).

- 26 Santamaria-Alza Y MJFRJPC. Systemic lupus erythematosus, gender differences in Colombian patients. Clin Rheumatol. 2018 Septiembre. (Fecha de acceso 25 abril -2019).
- 27 Hou C JOZX. Clinical Characteristics And Risk Factors Of Infections In Patients With Systemic Lupus Erythematosus. Clin Rheumatol. 2018 Julio. (Fecha de acceso 28 abril -2019).
- 28 A. García Tello y otros. Manifestaciones hematológicas en el lupus eritematoso sistémico. An. Med. Interna. (Madrid) vol.19 no.10 oct. 2002 (Fecha de acceso 30 abril -2019).
- 29 Secretaría de Salud. Diagnóstico y Tratamiento de Lupus Eritematosos Mucocutáneo México: 2011. (Fecha de acceso 2 mayo -2019).
- 30 Ministerio de Salud. Guía Clínica AUGE Lupus Eritematoso Sistémico. Santiago: Minsal, 2013(Fecha de acceso 5 mayo -2019).
- 31 Ministerio de Sanidad, Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. 2015. España. (Fecha de acceso 12 mayo -2019).
- 32 Ministerio De Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre el Lupus Eritematoso Sistémico. Ministerio España 2013. (Fecha de acceso 15 mayo -2019).
- 33 Frutos Martín M. Fundamentos Metodológicos de la Enfermería. Valladolid; 2015. . (Fecha de acceso 20 mayo -2019).
- 34 NNNConsult.com [Internet]. Amsterdam: NNNConsult; 2012 [consulta el 29 de abril 2017]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com.ponton.uva.es> (Fecha de acceso 25 mayo -2019).
- 35 Cervera R, Jiménez Alonso J. Avances en el lupus eritematoso sistémico. 2ª edición. Barcelona: Marge Médica Books; 2011. (Fecha de acceso 25 mayo -2019).
- 36 Ruiz- Irastorza G, danza A, Khamashta M. Tratamiento del lupus eritematoso sistémico: mitos, certezas y dudas. Med Clin (Barc). 2013. (Fecha de acceso 28 mayo -2019).
- 37 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Guía de práctica Clínica sobre el LES [Internet]. Canarias; 2015 [consulta el 10 de enero 2017]. Disponible

- en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf (Fecha de acceso 30 mayo -2019).
- 38 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía de práctica clínica sobre el lupus eritematoso sistémico [Internet]. Canarias; 2013 [consulta el 10 de enero 2017]. Disponible en: http://portal.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_paciente.pdf (Fecha de acceso 2 junio -2019).
- 39 ACELEG: Asociación Catalana Lupus EG [Internet]. Barcelona: ACLEG; 2015 [consulta el 28 de abril 2017]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=jtWImjt0aMY> (Fecha de acceso 5 junio -2019).
- 40 Clínica Reumatológica vida [Internet]. México: Irma Rosales Sierra; 2017 [consulta el 29 de abril 2017]. Disponible en: http://vidarheumoclinic.mex.tl/20267_EL-LUPUS-Y-VACUNA-ANTINFLUENZA.html (Fecha de acceso 10 junio -2019).
- 41 ACELEG: Asociación Catalana Lupus EG [Internet]. Barcelona: ACLEG; 2015 [consulta el 28 de abril 2017]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=pRrNSIgye2c> (Fecha de acceso 2 julio -2019).

ANEXOS

ANEXO 1 CRONOGRAMA DE GANTT

TIVIDADES	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Búsqueda del tema a estudiar	■	■	■									
diagnóstico del problema en el servicio de Reumatología hospital de clínicas			■	■								
Revisión de bibliografía	■	■	■	■	■	■						
Planteamiento del título, Elaboración de introducción, justificación. objetivos del trabajo, marco teórico, diseño metodológico					■	■	■					
Presentación del perfil de tesis Aprobación y desarrollo del trabajo								■	■			
Validación de la encuesta							■					
Revisiones por la docente							■	■	■			
Elaboración de la base de datos. ➤ Elaboración de tablas y gráficos ANALISIS DE RESULTADOS, conclusiones y recomendaciones Análisis de los resultados, discusión, conclusiones, recomendaciones.									■			
Correcciones del documento									■			
Pre defensa										■		
Trámites para la defensa de la tesis											■	
Defensa												■

ANEXO 2



ANEXO 2: NOTA DE PERMISO INSTITUCIONAL

UNIVERSIDAD MAYOR DSE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA ENFERMERIA NUTRICION Y TECNOLOGIA MEDICA
UNIVERSIDAD DE POST GRADO
MAESTRIA EN MEDICO QUIRURGICO

La Paz 25 de julio de 2019



Señor:

Dr. Omar Rodas Funes
"DIRECTOR DEL HOSPITAL DE CLINICAS A. I."
PRESENTE. -

REF: SOLICITUD DE PERMISO DE RECOLECCION DE DATOS EN PACIENTES DEL HOSPITAL DE CLINICAS SERVICIO DE REUMATOLOGIA

Distinguido Doctor:

Mediante la presente me es grato dirigirme a su persona con los saludos más respetuosos; el propósito de la misma es para solicitar me permita realizar encuestas a los pacientes de hospital de clínicas en el servicio de reumatología, con el objeto de realizar mi trabajo de investigación el cual titula CONOCIMIENTO DEL AUTO CUIDADO, EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO DEL SERVICIO DE REUMATOLOGIA- HOSPITAL DE CLINICAS, GESTION 2019, con el cual optare al título de magister en médico Quirúrgico

Sin otro particular y esperando de antemano su aceptación a mi solicitud me despido de su autoridad, deseándole éxitos en sus funciones profesionales.

Atentamente.


Lic. Lenny Rosario Jemio Jemio
C. I. 3455916 L.P.

ANEXO 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERIA, NUTRICION Y TECNOLOGIA
MÉDICA UNIDAD DE POS GRADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....Acepto

participar voluntariamente en esta investigación realizada por el post grado de la Facultad de Medicina UMSA a través de la Lic. Lenny Rosario Jemio Jemio, sobre el Conocimiento y autocuidado de los pacientes con lupus eritematoso sistémico en el servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas, Ciudad de La Paz. Indico que he sido informado a través de la lectura por la participante de la investigación, donde menciona el propósito de la investigación, procedimiento a seguir, beneficios que obtendré y riesgos durante la investigación. Estoy informada que esta información que brinde será estrictamente confidencial y transitoria las encuestas, y que estos documentos serán destruidos.

Al firmar este consentimiento, doy mi autorización para que se me aplique la encuesta que tomara 20 minutos aproximadamente y expreso que mi participación es totalmente voluntaria y que no habrá ningún beneficio económico.

Después de haber iniciado la entrevista, puedo negarme a responder cualquier pregunta o dar por terminada mi intervención en cualquier momento.

Entiendo que puedo pedir información sobre los resultados del estudio, cuando este haya concluido.

La Paz, agosto 2019

.....

Firma de la participante

.....

Firma del entrevistador

ANEXO 4 INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERIA, NUTRICION Y TECNOLOGIA
MÉDICA UNIDAD DE POS GRADO



CONOCIMIENTO Y AUTO-CUIDADO, EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO DEL SERVICIO DE REUMATOLOGIA - HOSPITAL DE CLINICAS GESTION 2019

CUESTIONARIO

Este instrumento se realizó con el propósito de recolectar datos acerca del conocimiento y autocuidado del Lupus Eritematoso Sistémico en pacientes diagnosticados con la enfermedad autoinmune. El presente cuestionario contiene preguntas cerradas las cuales serán marcadas con una X. La información obtenida será utilizada con fines investigativos, solo para el presente estudio.

I. DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS.

1. ¿Cuántos años tiene?
2. **Sexo** a) Masculino b) Femenino
3. **Grado de Escolaridad**
 - a. Analfabeta
 - b. Primaria
 - c. Secundaria
 - d. Universitaria
 - e. Superior
4. **Procedencia**
 - a. Área Urbana
 - b. Área Rural
5. **Ocupación**

- a. Ama de Casa
- b. Estudiante
- c. Obrero
- d. Agricultor
- e. comerciante
- f. Otro: (Especifique).....

6. Estado civil

- a. Soltero (a)
- b. Casado (a)
- c. Unión libre.
- d. Viudo (a)

7. ¿Cuánto es su ingreso salarial? En Bs:

8. Tiene hijos Si No ¿cuántos? :.....

9. Tipo de trabajo

- a. Dependiente
- b. Independiente
- c. Desempleado.

II. MANEJO DE LA ENFERMEDAD

10. ¿Tiene conocimiento acerca de la enfermedad? Si No

11. ¿Sabe Ud. cómo inicio su enfermedad?

R.....

12. ¿Cuánto tiempo está con la enfermedad?

- a. De 1 mes a seis meses
- b. De 6 mes a un año
- c. De 1 año a 2 años
- d. Más de 2 años

13. ¿Frecuentemente cuántos días está internado en el servicio de reumatología?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 O, más días.....

14. ¿Cada cuánto tiempo acude a controles?

- a. Cada 15 días
- b. Cada mes
- c. Cada dos meses
- d. Otros:

15. ¿Durante el año cuantas veces se hospitaliza?

- a. Cuatro veces por año
- b. Dos veces por año
- c. Una vez por mes
- d. Varias veces
- e. Primera vez
- f. No se Hospitaliza

16. ¿Cuál es el motivo principal por el que acude a consulta?

- a. Síntomas de la enfermedad.
- b. Por tratamientos de ciclofosfamida.
- c. Cumplimiento con las citas programadas.

17. Cumple con el tratamiento indicado

Si No, ¿si es **NO** por qué?

III. ESCALA DEL PROCESO DE LA AGENCIA DEL AUTOCUIDADO

18.Capacidad de agencia de autocuidado. Marque con una X el número que mejor responda a su realidad:

1) Nunca

2) a veces

3) siempre

Autocuidado en el mantenimiento de la salud	Nunca	A veces	Siempre
Conociendo mi diagnóstico, realizo cuidados para mantenerme con salud.			
Pongo en primer lugar mi salud en el día a día.			
Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios			
Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado			
Examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio			

Autocuidado en la prevención de peligros y bienestar personal	Nunca	A veces	Siempre
Hago lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.			
¿Cuándo tengo información sobre mi salud pido explicaciones al personal de salud sobre lo que no entiendo?			
¿He sido capaz de optar hábitos saludables con tal de mejorar mi salud?			
¿Cuándo el tratamiento que recibo es nuevo cuento información sobre los efectos secundarios?			
Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer			

Autocuidado en el funcionamiento y desarrollo humano	Nunca	A veces	Siempre
Si tengo problemas para moverme o desplazarme pido ayuda.			
¿Recibo información del personal de salud sobre mi autocuidado?			
¿Me auto informo sobre mi autocuidado a través de otros medios? (internet, libros)			

Autocuidado en la Valoración del mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso	Nunca	A veces	Siempre
Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo			
Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llego a hacerlo			
Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil tener tiempo para cuidarme			

Autocuidado específico de la Enfermedad	Nunca	A veces	Siempre
Usa protector solar			
Se expone al sol por tiempos prolongados			
Usa ropa protectora (camisa larga, gorra) de color clara			
Se tiñe el pelo o se pinta las uñas.			
Está expuesta a sustancias químicas.			

¡GRACIAS POR SU COLABORACION!

ANEXO 5 VALIDACION DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

UNIVERSIDAD MAYOR DSE SAN ANDRES
FACULTAD DE MEDICINA ENFERMERIA NUTRICION Y TECNOLOGIA
MÉDICA
UNIVERSIDAD DE POST GRADO
MAESTRIA EN MEDICO QUIRÚRGICO



La Paz 25 de julio de 2019

Señor:

Dr. Omar Rodas Funes

“DIRECTOR DEL HOSPITAL DE CLINICAS A. I.”

PRESENTE. -

**REF: SOLICITUD DE PERMISO DE RECOLECCION DE DATOS EN PACIENTES
DEL HOSPITAL DE CLINICAS SERVICIO DE REUMATOLOGIA**

Distinguido Doctor:

Mediante la presente me es grato dirigirme a su persona con los saludos más respetuosos; el propósito de la misma es para solicitar me permita realizar encuestas a los pacientes de hospital de clínicas en el servicio de reumatología, con el objeto de realizar mi trabajo de investigación el cual titula CONOCIMIENTO DEL AUTO CUIDADO, EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO DEL SERVICIO DE REUMATOLOGIA- HOSPITAL DE CLINICAS, GESTION 2019, con el cual optare al título de magister en medico Quirúrgico

Sin otro particular y esperando de antemano su aceptación a mi solicitud me despido de su autoridad, deseándole éxitos en sus funciones profesionales.

Atentamente.

Lic. Lenny Rosario Jemio Jemio

C. I. 3455916 L.P.

ANEXO 6 VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



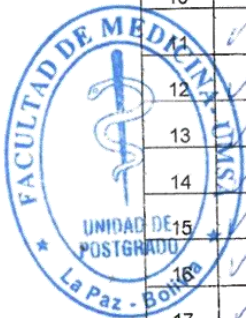
UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉD
UNIDAD DE POSTGRADO

Facultad de Medicina, Enfermería
 Nutrición y Tecnología Médica

INVESTIGADOR... *Lic. Lenny Rosario Temio Temio*

FORMULARIO PARA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

	CRITERIO A EVALUAR										Observaciones (si debe eliminarse o modificarse un ítem)
	1. Claridad en la redacción		2. Es preciso las preguntas		3. Lenguaje adecuado con el nivel del informante		4. Mide lo que pretende		5. Induce a la respuesta		
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	
1	✓		✓		✓		✓		✓		
2	✓		✓		✓		✓		✓		
3	✓		✓		✓		✓		✓		
4	✓		✓		✓		✓		✓		
5	✓		✓		✓		✓		✓		
6	✓		✓		✓		✓		✓		
7	✓		✓		✓		✓		✓		
8	✓		✓		✓		✓		✓		
9	✓		✓		✓		✓		✓		
10	✓		✓		✓		✓		✓		
11	✓		✓		✓		✓		✓		
12	✓		✓		✓		✓		✓		
13	✓		✓			✓	✓		✓		<i>med. picar o palahupeti</i>
14	✓		✓		✓		✓		✓		
15	✓		✓		✓		✓		✓		
16	✓		✓		✓		✓		✓		
17	✓		✓		✓		✓		✓		
18	✓		✓		✓		✓		✓		
19											
20											





Facultad de Medicina, Enfermería,
Nutrición y Tecnología Médica

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO

ASPECTOS GENERALES		SI	NO
El instrumento tiene instrucciones claras y precisas para responder el cuestionario			
Los ítems permite el logro del objetivo de la investigación			
Se especifica y caracteriza la población de estudio del cual se realiza el trabajo			
Los ítems están distribuidos en forma lógica y secuencial.			
El número de ítems es suficiente para recoger la formación en casode ser negativa su respuesta, sugiérelos ítems a añadir.			
VALIDEZ			
APLICABLE		NO APLICABLE	
APLICABLE ATENDIO A LAS OBSERVACIONES			
Validada por:	C.I.	Fecha:	
<i>Lic. Griselda Machaca</i>	3100195 Cr	27-09-19	
Firma:	Celular:	Email:	
<i>[Firma]</i>	78981313	-	
Sello:	Institución donde trabaja		
Dr. Griselda Machaca Ases. Post-Grado HOSPITAL DE CLINICAS	Hospital de Clinicas		



Calle Claudio Sanjinés N° 1738 - Miraflores • Teléfonos: 2612387 - 2228062 - 2227188
 Obrajes c. 5 N° 590 • Telf.: 2782035 • Pag. Web: <http://ipostgrado.fiment.umsa.bo> • La Paz - Bolivia



UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO

Facultad de Medicina, Enfermería,
 Nutrición y Tecnología Médica

INVESTIGADOR... Lic. Lenny Rosario Jemio Jemio

**FORMULARIO PARA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO
 DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

	CRITERIO A EVALUAR										Observaciones (si debe eliminarse o modificarse un ítem)
	1. Claridad en la redacción		2. Es preciso las preguntas		3. Lenguaje adecuado con el nivel del informante		4. Mide lo que pretende		5. Induce a la respuesta		
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	
1	✓		✓		✓		✓		✓		
2	✓		✓		✓		✓		✓		
3	✓		✓		✓		✓		✓		
4	✓		✓		✓		✓			✓	Se modifica
5	✓		✓		✓		✓		✓		
6	✓		✓		✓		✓		✓		
7	✓		✓		✓		✓		✓		
8	✓		✓		✓		✓		✓		
9	✓		✓		✓		✓		✓		
10	✓		✓		✓		✓		✓		
11	✓		✓		✓		✓		✓		
12	✓		✓		✓		✓		✓		
13	✓		✓		✓		✓		✓		
14	✓		✓		✓		✓		✓		
15	✓		✓		✓		✓		✓		
16	✓		✓		✓		✓		✓		
17	✓		✓		✓		✓		✓		
18	✓		✓		✓		✓		✓		
19											
20											





Facultad de Medicina, Enfermería,
Nutrición y Tecnología Médica

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA

UNIDAD DE POSTGRADO

ASPECTOS GENERALES		SI	NO
El instrumento tiene instrucciones claras y precisas para responder el cuestionario		✓	
Los ítems permite el logro del objetivo de la investigación		✓	
Se especifica y caracteriza la población de estudio del cual se realiza el trabajo		✓	
Los ítems están distribuidos en forma lógica y secuencial.		✓	
El número de ítems es suficiente para recoger la formación en casode ser negativa su respuesta, sugiérelos ítems a añadir.		✓	
VALIDEZ			
APLICABLE		NO APLICABLE	
APLICABLE ATENDIO A LAS OBSERVACIONES			
Validada por: <i>GABRIEL DURAN POZO</i>	C.I. <i>6123047 LP</i>	Fecha: <i>24-07-2019</i>	
Firma: <i>[Signature]</i>	Celular: <i>70178382</i>	Email: <i>gabriel@qmcu.l.com</i>	
Sello: <i>[Stamp: M.D. Prof. D-570]</i>	Institución donde trabaja <i>HOSPITAL DE CLINICAS</i>		

