

EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LUPUS*

THE MEANING OF LIVING WITH LUPUS

Carla Henríquez**

Enfermera UC, Mg ©, Enfermera Departamento Inmunología Clínica y Reumatología UC. Santiago - Chile

Marcela Urrutia

Enfermera UC, Mg ©, Instructora Adjunta, Escuela de Enfermería, UC. Santiago - Chile

María Soledad Rivera

Enfermera UC, PhD, Profesora Asociada, Escuela de Enfermería, UC. Santiago - Chile

Angélica Cazenave

Enfermera Matrona UC, Mg, Profesora Asociada, Escuela de Enfermería, UC. Santiago - Chile

Artículo recibido el 20 de marzo, 2009. Aceptado en versión corregida el 19 de junio, 2009

RESUMEN

*El Lupus Eritematoso Sistémico [LES] es una enfermedad multisistémica autoinmune de etiología desconocida y de carácter heterogéneo, que afecta mayormente a mujeres. A pesar que el conocimiento sobre el LES ha aumentado significativamente, este se ha estudiado preferentemente de manera cuantitativa. Los estudios cualitativos son escasos a nivel mundial. Este artículo presenta el estudio de caso de una persona viviendo con LES, con el propósito de contribuir a aumentar el conocimiento sobre lo que significa para las personas el vivir con esta patología. **Metodología:** estudio cualitativo de tipo fenomenológico, basado en la fenomenología de las esencias de Husserl. Se realizó un estudio de caso, utilizando la entrevista en profundidad y el análisis mediante el método propuesto por Colaizzi. Entrevista de una mujer de 65 años, chilena, que vive con LES diagnosticado hace 10 años. **Resultados:** el fenómeno en estudio develó seis clusters emergentes: "vivir el proceso de transición desde la salud a reinventar una vida", "valorar el apoyo recibido", "sentirse limitada", "autoayuda", "enfrentar una enfermedad desconocida" y "necesidad de ser comprendida". **Discusión:** los clusters "sentirse limitada" y "necesidad de ser comprendida" son similares a los mencionados en investigaciones previas, como la de Goodman, Morrissey, Gram y Bossingham (2005) y de Hale et al. (2006). En este estudio de caso se develan percepciones poco conocidas para los profesionales de salud, que pueden guiar un cambio en la práctica clínica, permitiendo a los profesionales otorgar cuidados holísticos y personalizados. **Palabras clave:** fenomenología, lupus eritematoso sistémico, significado de la enfermedad, fenomenología.*

ABSTRACT

*Systemic Lupus Erythematosus [SLE] is a multi-system auto immune disorder of a heterogeneous character and unknown etiology, that mostly affects women. Although knowledge related to SLE has grown significantly, it has been studied preferably from a quantitative perspective. On a global level, qualitative studies are scarce. This article presents a case study of a person living with SLE, with the objective of contributing to increasing knowledge related to what it means to someone to live with this chronic pathology. **Methodology:** phenomenologic qualitative study, based on the phenomenology of the essences of Husserl. A case study was carried out using in depth interviews and analysis with the method proposed by Colaizzi. It was interviewed a Chilean woman, 65 years old, with SLE from ten years. **Results:** the phenomenon being studied revealed six emerging clusters: "living with the health transition process to reinvent life"; "valuing received support", "feeling limited", "self help", "confronting an unknown illness" and "needing to be understood". **Discussion:** the clusters "feeling limited" and "needing to be understood" are similar to those mentioned in previous research, such as in Goodman, Morrissey, Gram and Bossingham (2005) and Hale et al (2006). In this case study, lesser known perceptions are revealed for healthcare professionals that can guide change in clinical practice, allowing for professionals to offer holistic and personalized care. **Key words:** phenomenology, systemic lupus erythematosus, meaning of illness.*

*Trabajo realizado en el curso Metodología de Investigación Fenomenológica en Salud, Programa de Magister en Enfermería, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.
Profesora coordinadora: PhD, María Soledad Rivera Martínez

**correspondencia e-mail: cphenriq@uc.cl

INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico [LES] es una enfermedad multisistémica autoinmune de etiología aún desconocida, caracterizada por una clínica, laboratorio, curso y pronóstico heterogéneos (Hochberg, Silman, Smolen, Weinblatt, & Weisman, 2008; Mendelson, 2006). Sus manifestaciones clínicas abarcan diversos síntomas, entre ellos cualquier combinación en que se involucre un órgano como la piel, riñones, membranas mucosas, articulaciones, cerebro, pulmones, entre otras. La morbilidad y mortalidad por esta enfermedad, son resultado del daño orgánico debido al proceso de la enfermedad o a la terapia recibida para esta (Hochberg et al., 2008).

El LES es una de las enfermedades autoinmunes más comunes, que afecta mayormente a mujeres, teniendo un peak entre los 15 y 45 años de edad (Hochberg et al., 2008). La relación hombre: mujer promedio a lo largo de los años es 12:1, con reportes que fluctúan entre 10:1 y 15:1. La incidencia y prevalencia del LES varía según diferencias raciales y/o grupos étnicos. En Estados Unidos el promedio global de la incidencia se ha triplicado desde 1960 (Petri, 2005), y se ha estimado en un rango de 1.6 a 7.6 casos por 100.000 personas (Hochberg et al., 2008). De todas formas, a consecuencia del difícil diagnóstico y la falta de investigaciones en el tema, las estadísticas globales de incidencia de LES son limitadas y en muchas ocasiones erróneas (Hochberg et al., 2008).

El control de la sobrevida en las personas que viven con LES ha aumentado significativamente en los últimos años (Urowitz, citado en Urowitz & Gladman, 2005). A pesar de esto, la mortalidad es de tres a cinco veces mayor comparada con la población general, y la remisión completa de la enfermedad aún no se ha logrado, salvo en un 1,7% de las personas afectadas (Urowitz & Gladman, 2005). Por otra parte, la severidad de la enfermedad puede variar enormemente persona a persona (Hochberg et al., 2008; Mason & Bosingham, 2009).

A pesar de la falta de investigaciones para conocer más sobre esta enfermedad, el conocimiento sobre el LES ha aumentado exponencialmente (Urowitz, 2005). Sin embargo, este conocimiento ha sido estudiado cuantitativamente, y los estudios cualitativos que pretenden comprender la perspectiva de las personas que viven con LES y su experiencia ante este fenómeno, son escasos a nivel mundial. En Chile no existen estudios de este tipo. Así, el propósito de este estudio de caso es contribuir a aumentar el conocimiento acerca del significado de vivir con LES. Este tipo de información es necesaria para mejorar la práctica y tener la posibilidad de otorgar un cuidado holístico, comprendiendo e incluyendo la perspectiva de la persona que vive con LES, pues los profesionales de salud que trabajan en el área reumatológica cuentan con poca información de este tipo para poder desempeñarse en un contexto de empatía.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico, estudio de caso. Para llevar a cabo el estudio de caso se realizó una entrevista en profundidad no estructurada, de cuarenta y cinco minutos de duración, a una mujer chilena de 65 años, religiosa católica, con diagnóstico de LES hace 10 años, residente de Santiago.

Este tipo de entrevista es una estrategia comunicativa que permite la obtención de información suficiente para analizar el contenido, pudiendo así develar el fenómeno en estudio (Callejo, 2002; Merlinsky, 2006; Streubert & Carpenter, 1999), pues los métodos verbales son los más utilizados para evaluar las percepciones de las personas (Goodman et al., 2005; Moss-Morris et al., 2007; Nowicka-Sauer, 2007). La entrevista fue grabada en un lugar cómodo, tranquilo y privado. La pregunta utilizada para abordar el fenómeno en estudio fue: ¿Qué significa para usted vivir con LES? Previamente, se le solicitó a la participante firmar el consentimiento informado, donde se explicita el resguardo de su identidad y confidencialidad, además del objetivo del estudio, el carácter

de voluntario, los riesgos y beneficios conocidos y la autorización para grabar la entrevista. Además, en todo momento se aseguró la posibilidad de resolver dudas acerca del estudio, tanto antes como después de la entrevista.

Dada la naturaleza del fenómeno de interés, este estudio se basa en la fenomenología de las esencias, propuesto por Husserl. Para este autor, la fenomenología constituye el método que permite describir el sentido de las cosas viviéndolas como fenómenos de conciencia, tan libres como es posible de presuposiciones. La concibe como una tarea de clarificación para poder llegar a las cosas mismas partiendo de la propia subjetividad, en cuanto las cosas se experimentan primariamente como hechos de conciencia, cuya característica fundamental es la intencionalidad (Azócar, 2007). Para el análisis de la información obtenida, se utilizó el método propuesto por Colaizzi, en Streubert y Carpenter (1999), el que está compuesto por nueve etapas: (1) describir el fenómeno de interés; (2) recolectar la descripción del fenómeno que hace la participante; (3) leer completa la descripción del fenómeno que hace la participante; (4) volver a leer la transcripción original y extraer las unidades de significado; (5) intentar explicar el significado de cada una de las unidades de significado; (6) organizar las unidades de significados por temas en clusters; (7) escribir una descripción exhaustiva de las unidades de significado; (8) devolver a la participante la descripción para su validación, y (9) si durante la validación se revela nueva información, esta se debe incorporar, describiéndola de manera exhaustiva (en este estudio de caso no se llevó a cabo el último paso, pues, tras haber mostrado los resultados del estudio de caso a la participante, ella no agregó nueva información al análisis).

La entrevista se transcribió palabra a palabra (verbatim) en su totalidad, para analizarla y extraer las categorías o clusters del fenómeno en estudio.

El presente estudio de caso fue guiado por la profesora experta en fenomenología, coordinadora del curso "Metodología de in-

vestigación fenomenológica en salud", del Programa de Magíster en Enfermería de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

RESULTADOS

Se presenta una descripción profunda del fenómeno en estudio, la que develó seis clusters que emergieron a partir del análisis en profundidad de la entrevista realizada a la participante (Figura 1).

Vivir el proceso de transición desde la salud a reinventar una vida

La persona entrevistada relata este proceso de transición marcando un antes y un después del momento del diagnóstico de LES, lo que le significa un cambio en sus proyecciones de vida. Le ha permitido adaptarse a esta nueva realidad de vida, adecuarse a sus síntomas, cambio de hábitos y de conductas que realizaba cuando estaba sana.

"He aprendido a vivir así, antes no sentía ese cansancio que siento ahora. Si estuviese trabajando con las menores (trabajó en un colegio como profesora de educación básica) creo que no daría, porque hay que ser muy enérgica, hay que ser muy vital, me encanta trabajar con las chiquillas, pero creo que no rendiría como debe ser... siento un cansancio así como si anduviera todo el día trayendo un saco de papas arrastrando, el cansancio es muy fuerte, o sea me tengo que sobreponer, trataba de estar bien, pero me ganaba el cansancio, bueno y eso desmotiva también a hacer cosas nuevas".

Valorar el apoyo recibido

El apoyo percibido de parte de la congregación, tanto emocional como económicamente, ha sido importante para la participante, ya que le ha ayudado a aceptarse en esta nueva situación de salud.

"Las hermanas me entienden si les digo mira estoy en este momento en una situación, entonces ellas me dicen ya, yo te reemplazo si quieres... me han facilitado la vida... me compran los medicamentos, eso es lo otro positivo de nosotras, en general tenemos los medicamentos a mano... aquí me ha sali-

do más fácil la vida, es favorable el asunto de que la congregación responde por una...".

Sentirse limitada

La limitación percibida abarca distintos aspectos de la vida de la entrevistada, el principal de ellos es el trabajo, también menciona limitación en la concentración y en el ánimo. Además refiere sentirse limitada en cuanto la enfermedad ha coartado su quehacer diario y sus proyecciones a futuro.

"Me ha limitado en el aspecto trabajo... no soy una administradora completa... tendría que abarcar muchas cosas más... la parte que me falta es la de trasladarme de un lugar a otro"; "Ahora no tengo entusiasmo con ninguna cosa así como de estudio, me cuesta concentrarme"; "Tiempo atrás yo tenía como la ilusión de ir a Francia, ahora si me lo ofrecieran diría no gracias, dénselo a otra, porque en realidad no... no siento ese ánimo de ir, de viajar y hacer cosas nuevas".

Autoayuda

La participante explicita la necesidad permanente que siente de ayudarse a sí misma, por ejemplo, levantándose el ánimo y pensar en cosas positivas, así como distraerse realizando otras actividades que la ayuden a olvidar el dolor que a veces siente. Esto parece determinar la manera en que enfrenta la enfermedad, lo que le sirve como un mecanismo de afrontamiento frente a la dificultad que vive.

"Yo misma trato de levantarme el ánimo para poder seguir, por ejemplo en computación sí me he entusiasmado, cuando estoy con muuucho dolor, mucha fatiga, me siento a hacer un puzzle... para distraerme y además me alivia los malestares".

Enfrentar una enfermedad desconocida que genera incertidumbre

Para la persona entrevistada es importante conocer el diagnóstico de su enfermedad, pues antes de conocerlo no entendía lo que le pasaba, ni lo podía explicar a la gente cercana, lo que le producía incertidumbre.

"Antes, yo no sabía lo que tenía, ahora ya sé lo que tengo... a uno la sorprende porque

no es conocido... y al final la doctora me dijo es lupus, para mí es una cosa que no la conocía, porque no es tan común, o sea, nadie conversa que tiene lupus... me tocó la lotería".

Necesidad de ser comprendida

El sentirse comprendida está relacionado con la necesidad que los demás entiendan que es su enfermedad y además por el hecho de sentirse parte de una comunidad, sentirse aceptada como un igual a pesar que la enfermedad la diferencia del resto. Ella es la que se encuentra enferma y por eso podría ser considerada diferente, distinta.

"Esta enfermedad es poco comprensible, sin embargo, las hermanas me han ayudado, me han entendido esa parte... es un mundo que no debería ser, pero ellas me han aceptado así".

DISCUSIÓN

Se develó el significado de vivir con LES en una mujer de 65 años, chilena, a través de un estudio cualitativo de tipo fenomenológico de una entrevista en profundidad.

La información obtenida muestra la existencia de algunas categorías o clusters observados en otras investigaciones. El tercer cluster sentirse limitada, se puede relacionar con el cluster obtenido en la investigación de Goodman et al. (2005), donde se indican las consecuencias físicas, sociales y psicológicas del LES, reportadas por los participantes, incluyendo la pérdida de habilidades para el quehacer diario y en el desplazamiento, llegando a sentir la necesidad de cambiarse de trabajo. Además, se menciona la incapacidad para el logro de los objetivos de vida, la desesperanza hacia el futuro y el impacto en las relaciones familiares y sociales, ya que ellos deben acomodarse a las limitaciones de la persona que vive con LES. Por otro lado, en el estudio realizado por Hale et al., en el año 2006, se señala el cluster nadie puede comprender, siendo entonces la comprensión un tema emergente, tal como para la participante de este estudio de caso, como lo indicó en el cluster necesidad de ser comprendida.

Este estudio de caso es un acercamiento al significado de vivir con LES, que devela las percepciones poco conocidas para los profesionales de salud. Identificar que para una persona que vive con lupus es clave la necesidad de sacar fuerzas de sí misma para darse ánimos, o la necesidad que tienen de, a veces, realizar otras actividades, o la importancia de saber el diagnóstico son aspectos claves de conocer para el personal de salud que atienden personas con esta enfermedad. Muchas veces se plantea que el apoyo de las redes sociales es importante, sin embargo, estudiar la perspectiva de la persona que vive la enfermedad la necesidad de sentirse entendida en su enfermedad y sentirse parte de una comunidad como un igual a pesar de tener una enfermedad crónica, debe ser un punto que los profesionales de la salud deben considerar en su total dimensión. Esta perspectiva puede guiar hacia un cambio que mejore la práctica, pues en ella se logra integrar el punto de vista de la persona que vive con LES con el fin de otorgar cuidados verdaderamente holísticos y personalizados.

Por otra parte, es importante destacar la necesidad de realizar un estudio que incluya más participantes de tal modo de lograr la saturación de los clusters, ya que de este modo los resultados podrán ser aplicados por los profesionales de salud en su práctica clínica.

Estabrooks (s.f., citado en Sandelowski, 2004), clasifica la utilización de las investigaciones cualitativas en instrumental, simbólica y conceptual. Al ampliar este estudio de caso a una investigación fenomenológica que permita la saturación de clusters, se llegará a la utilización instrumental, que involucra la aplicación concreta de los resultados de la investigación a la práctica, traducida a forma material, como guías clínicas o protocolos de cuidados de enfermería, entre otros. Así, la utilización instrumental de la investigación cualitativa estará directamente relacionada con la práctica diaria, pues gracias a este tipo de investigaciones se pueden implementar instrumentos que midan realmente lo que es importante para las personas (ejemplo: instrumentos de medición de calidad de vida).

Con el énfasis que la investigación cualitativa pone en las esencias de los fenómenos, este método de investigación puede ayudar a revertir el discurso tecnologizado de la evidencia hacia un camino realmente orientado a los valores de los usuarios y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Azócar, R. (2007). *La Fenomenología*. Recuperado el 28 de agosto, 2008, de: <http://www.analitica.com/va/sociedad/articulos/1078066.asp>
- Callejo, J. (2002). Observación, Entrevista y Grupo de Discusión: El silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 409-422. Recuperado el 16 de abril, 2008, de: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora3.pdf>
- Goodman, D., Morrissey, S., Gram, D., & Bossingham, D. (2005). Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qualitative Health Research*, 15(5), 606-618.
- Hale, E., Treharne, G., Lyons, A., Norton, Y., Mole, S., Mitton, D., et al. (2006). Joining the dots for patients with systemic lupus erythematosus: Personal perspectives of health care from a qualitative study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65(5), 585-589.
- Hochberg, M., Silman, A., Smolen, J., Weinblatt, M., & Weisman, M. (2008). *Rheumatology*. (4a. ed.). Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Mason, J. & Bossingham, D. (2009). The clinical characterisation of systemic lupus erythematosus in a Far North Queensland Indigenous kindred. *Lupus*, 18(2), 144-148.
- Mendelson, C. (2006). Managing a medically and socially complex life women living with lupus. *Qualitative Health Research*, 17(7), 982-997.
- Merlinsky, G. (2006). *La entrevista como forma de conocimiento y como texto negociado*. Recuperado el 16 de abril,

- 2008, de: www.moebio.uchile.cl/27/merlinsky
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2007). A picture of health-myocardial infarction patients' drawings of their hearts and subsequent disability: A longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(6), 583-587.
- Nowicka-Sauer, K. (2007). Patients' perspective: Lupus in patients' drawings. Assessing drawings as a diagnostic and therapeutic method. *Clinical Rheumatology*, 26(9), 1523-1525.
- Petri, M. (2005). Review of Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 31(2), 245-254.
- Sandelowski, M. (2004). Using Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1366-1386.
- Streubert, H. & Carpenter, D. (1999). Phenomenology as Method. En H. Streubert & D. Carpenter (Eds.), *Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative* (2a. ed., pp. 51). EE.UU: Lippincott.
- Urowitz, M. (2005). Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 31(2), 11-12.
- Urowitz, M. & Gladman, D. (2005). Contributions of Observational Cohort Studies in Systemic Lupus Erythematosus: The University of Toronto Lupus Clinic Experience. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 31(2), 211-221.

Figura 1. Diagrama de clusters.

