



Investigación original

Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven

Olga Janneth Gómez Ramírez, Jennyfer Yulieth Ospina Olarte*,
Jorge Eliécer Gerónimo Malaver y Emily Catalina Mejía Fique

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 18 de mayo de 2020

Aceptado el 22 de octubre de 2020

On-line el 29 de diciembre de 2020

Palabras clave:

Mujeres

Adulto joven

Lupus eritematoso sistémico

Acontecimientos que cambian la vida

Investigación cualitativa

R E S U M E N

Introducción: El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica, de naturaleza fluctuante y sintomatología diversa, que representa un alto impacto sobre la salud física, el bienestar psicológico y las dinámicas sociales de quienes la padecen. En los jóvenes, la aparición de una enfermedad crónica interfiere con el proyecto de vida, por lo que su afrontamiento se vive como un proceso complejo, en especial durante los primeros años del diagnóstico.

Objetivo: Describir la experiencia de vida de la mujer joven con diagnóstico reciente de LES. **Materiales y métodos:** Se desarrolló una investigación con abordaje cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo, siguiendo los fundamentos de Husserl y el método de Colaizzi. Se realizaron 5 entrevistas a profundidad entre junio y diciembre del 2019 a 5 mujeres jóvenes con diagnóstico reciente de LES (≤ 3 años).

Resultados: Doscientas sesenta y ocho declaraciones significativas y 22 códigos nominales dieron origen a las 4 categorías que describen el fenómeno: «mi juventud con lupus», «una realidad que se transforma», «vivir el lupus a través de los lazos» y «en búsqueda de la tranquilidad».

Conclusiones: La experiencia de la mujer joven con diagnóstico reciente de LES está influida por factores internos y externos a ella, implica una modificación completa en su dinámica de vida y, si bien deriva en múltiples dificultades, también representa ganancias y oportunidades. Los resultados de este estudio evidencian la necesidad de un abordaje en salud integral y humanizado, en el que la atención a las manifestaciones físicas se acompañe de cuidado psicológico y apoyo social.

© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jyospinao@unal.edu.co (J.Y. Ospina Olarte).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2020.10.005>

0121-8123/© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

My first years with lupus: A point of view from the experience of a young woman

A B S T R A C T

Keywords:

Women
Young adult
Lupus erythematosus systemic
Life change events
Qualitative research

Introduction: Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease of a fluctuating nature and diverse symptomatology, which represents a high impact on physical health, psychological well-being, and social dynamics of those who suffer from it. In young people, the onset of chronic diseases interferes with the life project, so its confrontation is lived as a complex process, especially during the first years of diagnosis.

Objective: Describe the life experience of a young woman with a recent diagnosis of SLE.

Materials and methods: Research was developed with qualitative approach of a descriptive phenomenological type, following the fundamentals of Husserl and the methodology of Colaizzi. Five in-depth interviews were conducted between June and December 2019 to 5 young women with recent diagnosis of SLE (< 3 years).

Results: 268 significant statements and 22 nominal codes gave rise to the 4 categories describing the phenomenon: "my youth with lupus", "a reality that transforms itself", "living lupus through ties" and "in search of tranquility".

Conclusion: The experience of the young woman with a recent diagnosis of SLE is influenced by internal and external factors, implies a complete modification in her life dynamics and, although it leads to multiple difficulties, it also represents gains and opportunities for her. The results of this study demonstrate the need for a comprehensive and humanized health approach, where attention to physical manifestations is accompanied by psychological care and social support.

© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por el desarrollo de autoanticuerpos capaces de ocasionar daño en los diferentes órganos, en los tejidos y en las células sanas^{1,2}. Su naturaleza es fluctuante ya que oscila entre periodos de remisión y exacerbación³ y su causa es desconocida, aunque se ha determinado una posible relación etiológica entre factores genéticos, hormonales y ambientales⁴.

A escala mundial, las mujeres representan entre el 80 y el 90% de los casos en adultos. Las razas de ascendencia afroamericana, hispana, asiática e indígena, y las edades entre los 15 y los 45 años, son los principales factores de riesgo para desarrollar la patología⁵. En Colombia, la enfermedad se comporta de manera similar, con una relación mujer: hombre de 9:1, siendo Bogotá la ciudad donde reside el mayor número de pacientes diagnosticados con LES⁶.

Un fenómeno de interés ha sido el impacto significativo de la enfermedad sobre la calidad de vida de las personas que la padecen, en especial por la alta afectación que general el LES sobre el bienestar físico del individuo⁷. Los síntomas que se registran con más frecuencia son la fatiga y el dolor, que limitan el funcionamiento en la vida cotidiana^{7,8}. Asimismo, las alteraciones cognitivas inciden en el deterioro del desempeño laboral y del rendimiento escolar, lo que se concibe como problemático⁸.

Por otra parte, la fluctuación de la enfermedad suele asociarse con incertidumbre, los sujetos además reportan

sentimientos de ansiedad, desesperanza y bajo ánimo, lo que indica que el LES repercute sobre la salud mental y el estado emocional de los pacientes, quienes inmersos en dicha multiplicidad de condiciones, frecuentemente reportan la dificultad que representa el hacer frente a la enfermedad^{7,8}.

Para las mujeres con LES se registra un alto impacto sobre la salud mental y el funcionamiento social. Las manifestaciones cutáneas y la pérdida de cabello parecen tener una influencia negativa en la identidad personal y la autoestima⁸. Asimismo, se destaca la característica oscilante de la sintomatología como un factor que se interpone en la ejecución de roles asociados al cuidado de otros y a la vida sexual en pareja⁸.

Empero, también se han encontrado ciertos aspectos facilitadores en la vida de las personas con LES, tales como: las actitudes positivas, el respeto de los cercanos, la aceptación de la enfermedad y el ser consciente de la necesidad de autocuidado⁷.

Ahora bien, en las personas jóvenes, es decir, aquellas que aún se encuentran bajo cierta subordinación frente a la condición adulta⁹, la llegada de una enfermedad crónica puede ser percibida como un impedimento en la ejecución del proyecto de vida¹⁰. El diagnóstico en sí mismo es inesperado¹⁰, por lo cual se presume cierta complejidad en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, en especial durante los primeros tres años con la patología, por considerarse periodos relevantes para la aceptación de la nueva condición de cronicidad^{11,12}.

Por lo expuesto en los acápite precedentes, se desarrolló el presente estudio con el propósito de indagar acerca de la experiencia de vida de mujeres jóvenes con un diagnóstico

Tabla 1 – Modelo de codificación primera categoría

Declaración significativa	Código nominal	Categoría
«Es como esos pajaritos que ya están naciendo, ya van a volar y algo se les cruza... entonces los otros hermanitos se van y uno ahí tratando de volar y no puede, o sea uno está luchando tan joven».	El significado del lupus en mi vida	Mi juventud con lupus
«El saber que es una posibilidad muy grande el hecho de ser estéril en este momento de la vida es difícil, no porque yo quiera tener hijos ni a corto ni a largo plazo sino por el hecho de poder decidir ¿sí?, es bastante difícil, yo creo que a veces lo pienso incluso y me da tristeza».	Maternidad incierta	
«Como mujer joven una parte súper importante es la identidad que uno tiene física frente al espejo... pasar de ser grande a ser flaquita pero con la cara súper redonda, yo no me podía mirar al espejo, yo todos los días que me miraba me ponía a llorar».	A través del espejo	
«Para las cosas cotidianas, el diario vivir es más difícil, porque es más difícil caminar al transmilenio, es más difícil subir un puente, me canso mucho, sí es más difícil, a veces despertarse es muy difícil».	La vida es más difícil con lupus	
«Decidí no proyectarme tanto porque es muy incierto el futuro, prefiero estar en el presente y hacer las cosas bien».	Situarse en el ahora	

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2 – Características sociodemográficas de las mujeres participantes

Código de entrevista	Edad	Tiempo de diagnóstico (en meses)	Ciudad de residencia	Estrato socioeconómico	Tipo de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)	Grado máximo de escolaridad	Estado civil
M1E1	20	7	Bogotá	3	Régimen contributivo	Pregrado incompleto	Soltera
M2E2	23	3	Bogotá	3	Régimen subsidiado	Pregrado completo	Soltera
M3E3	22	19	Bogotá	4	Régimen contributivo	Pregrado incompleto	Soltera
M4E4	25	1	Bogotá	4	Régimen contributivo	Posgrado incompleto	Soltera
M5E5	25	33	Bogotá	3	Régimen contributivo	Pregrado incompleto	Soltera

Fuente: elaboración propia.

reciente de LES, ya que hasta el momento los hallazgos sobre la vivencia de la enfermedad en esta población son escasos.

Materiales y métodos

Se llevó a cabo un estudio con enfoque cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo, siguiendo los planteamientos teóricos de Edmund Husserl, para dar una mirada a los hechos tal y como las personas los viven. La fenomenología descriptiva se orienta a comprender la experiencia vivida como un todo, no busca relaciones causales, de manera que la realidad de los sujetos se construye desde un análisis descriptivo de las vivencias, para lo cual los investigadores abandonan sus conjeturas previas¹³.

Por tal motivo, previamente a las tareas analíticas se efectuó un proceso de reducción fenomenológica, entendido como el proceso intelectual de reflexión profunda antes de la inmersión en el nuevo conocimiento. De la misma manera, a lo largo del estudio se analizó continuamente la correspondencia entre los datos, en cumplimiento con el propósito de encontrar

los significados y proponer sus estructuras para la descripción de la experiencia vivida de la mujer joven con LES^{14,15}.

En el estudio se incluyeron mujeres jóvenes entre los 18 y los 26 años con diagnóstico de LES no mayor a 3 años, de acuerdo con los criterios de la Liga Europea contra el Reumatismo y el Colegio Americano de Reumatología (EULAR y ACR por sus siglas en inglés)¹⁶, de nacionalidad colombiana y residentes en la ciudad de Bogotá. Los criterios de exclusión fueron tener alguna condición que impidiera participar en el estudio o ser mujer en gestación. Se utilizó la técnica de muestreo intencional por bola de nieve, mediante el contacto por redes sociales haciendo uso de una pieza gráfica.

Se realizó un encuentro de acercamiento, en el que además de crear el primer contacto se explicó a cada participante los aspectos relacionados con el estudio y el procedimiento del consentimiento informado, aclarando la participación voluntaria y otras consideraciones éticas. Posteriormente a ello, se llevaron a cabo entrevistas a profundidad entre julio y octubre del 2019 con la pregunta orientadora *¿cómo ha sido para usted vivir con lupus eritematoso sistémico?* Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, su promedio de duración

Tabla 3 – Descripción de la experiencia de vida de la mujer con diagnóstico reciente de lupus eritematoso sistémico

Categoría	Código nominal
Mi juventud con lupus	El significado del lupus en mi vida Maternidad incierta A través del espejo La vida es más difícil con lupus Situarse en el ahora
Una realidad que se transforma	Desconocimiento abrumador Cambiar para lograr un equilibrio Crecer en la adversidad Lo que se gana Hallar mi esencia Ser una paciente Desigualdad laboral Dinámica económica
Vivir el lupus a través de los lazos	No estar sola Conmoción alrededor de la mujer con lupus Sentirse una carga Bajo prejuicios Compartir la experiencia
La búsqueda de la tranquilidad	Bienestar dependiente Encontrar la serenidad Normalizar la enfermedad Buscar un motivo

Fuente: elaboración propia.

fue de 68,4 min y el contenido de estas fue verificado por cada investigador como garantía para la integridad de los relatos. Adicionalmente, se hicieron notas de campo que fueron contrastadas con los audios y se vincularon al análisis de los resultados.

Los datos se analizaron bajo el método de Colaizzi¹⁷, a partir de la cual se construyó la descripción sobre la experiencia de vida de una mujer joven con diagnóstico reciente de LES. Inicialmente, cada entrevista se dividió línea por línea y se extrajeron las declaraciones significativas. A estas se les asignó un código por participante (M1-M5), seguido del número de entrevista (E1-E5) y la numeración de la frase (desde 1 hasta la cantidad encontrada). A partir de las declaraciones significativas se formularon códigos nominales, los cuales se agruparon en sentidos comunes y dieron lugar a las cuatro categorías que describen de manera detallada el fenómeno (tabla 1).

Se logró la saturación teórica al no evidenciarse datos nuevos en la verbalización de la experiencia de las participantes. Una vez generados los resultados, estos fueron socializados con las 5 mujeres entrevistadas, quienes refirieron sentirse identificadas con la descripción de la experiencia.

Este estudio hace parte de un macroproyecto de investigación de la Universidad Nacional de Colombia - sede Bogotá y contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Medicina emitido en el acta n.º 008-108-19.

Se cumplieron los criterios de rigor metodológico para la investigación cualitativa planteados por Guba y Lincoln¹⁸, los lineamientos de la declaración de Helsinki, el Código de Núremberg y la Resolución 8430 de 1993 dictada por el Ministerio de Salud de Colombia¹⁹. De igual manera, se garantizó la confidencialidad en cuanto a la identidad y la información suministrada por las participantes.

Resultados

Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad a cinco mujeres de edades comprendidas entre los 21 y los 26 años, con un promedio de 12,6 meses de haber recibido el diagnóstico de LES, todas residentes en la ciudad de Bogotá y con estado civil solteras, de diferentes niveles de escolaridad, condiciones socioeconómicas y régimen de afiliación en salud (tabla 2).

De los relatos se extrajeron 268 declaraciones significativas y 22 códigos nominales, que fueron agrupados en sentidos comunes y dieron lugar a las 4 categorías que describen detalladamente la experiencia de vida de la mujer joven con diagnóstico reciente de LES, así: «mi juventud con lupus», «una realidad que se transforma», «vivir el lupus a través de los lazos» y «en búsqueda de la tranquilidad» (tabla 3).

A continuación, se describe detalladamente la experiencia de la mujer con diagnóstico reciente de LES.

Mi juventud con lupus

La mujer joven reconoce que la enfermedad ha llegado a su vida con un motivo, para permitirle divisar lo que de otra forma no hubiera sido posible. Le otorga el significado de reto a su padecer, que precisa una respuesta de superación y a la vez implica el florecimiento de su fortaleza innata: «representa para mí básicamente un reto que debo superar emocional y físicamente» (M4E1F11).

El diagnóstico del lupus que llega inesperadamente a la vida de la mujer joven toma múltiples representaciones. Se ve como un castigo, una oportunidad, una enseñanza o un obstáculo. En la juventud, muchos procesos son truncados por la nueva forma de vivir, diferente a lo que se espera para la edad. Ella siente envejecer de manera temprana: «es como esos pajaritos que ya están naciendo, ya van a volar y algo se les cruza... entonces los otros hermanitos se van y uno ahí tratando de volar y no puede, o sea uno está luchando tan joven» (M2E1F20).

En una etapa plena de fertilidad uno de los aspectos que más generan desasosiego en la mujer joven con lupus es la posibilidad de concebir, la maternidad es incierta. Sin embargo, aun cuando no se tiene un deseo explícito, la zozobra se relaciona con la pérdida de la autonomía para la toma de una decisión tan importante como la de tener un hijo: «el saber que es una posibilidad muy grande el hecho de ser estéril en este momento de la vida es difícil, no porque yo quiera tener hijos ni a corto ni a largo plazo sino por el hecho de poder decidir ¿sí?, es bastante difícil, yo creo que a veces lo pienso incluso y me da tristeza» (M3E1F33).

La autoimagen también toma un valor representativo en la joven con lupus, sus cambios en la apariencia física derivados tanto de la enfermedad como del tratamiento la hacen desconocerse, la mujer se sorprende al ver a alguien totalmente diferente frente al espejo. Aun así, reconoce la importancia de adaptarse a su nueva apariencia: «yo me bañaba las manos y cuando volteaba a mirar el espejo sentía el susto porque veía a otra persona completamente diferente a mí en el espejo y cuando me concentraba era: —ah, no es que

soy yo—, ahora soy así y me tengo que acostumbrar a verme así, pero el cambio era tanto que en realidad me asustaba» (M5E1F12).

La pérdida de la identidad física genera un malestar emocional, su autopercepción cambia y teme a la crítica de los demás. La mujer no quiere salir de su casa, pero cuando lo hace prefiere ocultar su rostro y sus manos, que son las partes de su cuerpo que más han cambiado. Esa misma situación hace que disminuya su autoestima y aumenten sus inseguridades: «como mujer joven, la vanidad y la identidad, perderla es fuerte, es muy fuerte» (M3E1F35).

La enfermedad se concibe como un proceso difícil, la mujer joven manifiesta la complejidad de una vida con lupus: «para las cosas cotidianas, el diario vivir es más difícil, porque es más difícil caminar al transmilenio, es más difícil subir un puente, me canso mucho, sí, es más difícil, a veces despertarse es muy difícil» (M5E1F1). A nivel físico, los síntomas son la principal fuente de malestar, se resaltan el dolor y el cansancio: «es un poco complejo, antes no sentías dolores al levantarte, como la pesadez, como que te crujen los dedos... ¿cómo es vivirlo?, es complicado, pero manejable» (M4E1F36).

Por otro lado, están los altibajos emocionales que se derivan de todo el proceso de enfermedad y en especial del impacto tras el diagnóstico: «emocionalmente ha sido difícil, ha sido retador» (M2E1F27). La mujer se siente débil mentalmente para enfrentar la situación, la invade una enorme tristeza y entra en shock: «yo no venía enferma y de un momento a otro, la vida de todos cambia, uno no sabe cómo reaccionar... ese es el shock al que yo me refiero» (M3E1F48).

Para la mujer joven, el tener lupus también significa un cambio sobre su forma de visualizar el futuro, esto implica disfrutar el día a día en su máximo esplendor sin adelantarse a lo que vendrá en un mañana: «decidí no proyectarme tanto porque es muy incierto el futuro, prefiero estar en el presente y hacer las cosas bien» (M5E1F21).

La mujer joven con lupus vive la experiencia de una batalla diaria contra algo inherente a ella, dicha acometida se encuentra mediada por los síntomas y las repercusiones físicas, psicológicas, emocionales y sociales de la enfermedad: «¿Qué significado... es como ser guerrera, o sea las chicas que tienen lupus y los pocos chicos, todos los días se levantan luchando contra uno mismo literal porque es que es uno contra uno» (M2E1F18).

La mujer siente que se encuentra en un pleno inicio de productividad laboral, de logros académicos e interacción social, que se ven obstaculizados con la nueva condición. Sin embargo, el ciclo de vida en el que se encuentran les permite afrontar la situación y adaptarse a la nueva forma de vida: «es como si estuvieras envejeciendo joven, entonces es muy chistoso, yo voy al neurólogo muchas veces y voy a reumatólogo muchas veces y solo ves viejitos, entonces es vivir un viejito en el cuerpo de una joven prácticamente... no es fácil vivir con lupus a temprana edad cuando sientes que tienes muchas cosas por hacer, quieres hacer cosas y el simple hecho de padecer esto no te deja... ¿Cómo es vivir? Es vivir complicado, o sea tener una vida complicada» (M4E1F48).

Una realidad que se transforma

La joven recién diagnosticada generalmente sabe muy poco del lupus, y al tratar el asunto con los demás se da cuenta de que la enfermedad es desconocida: «generalmente la gente no sabe qué es lupus, no tienen ni idea, incluso explicarlo a veces es difícil... una enfermedad que, al final es rara, sí, no es así muy común» (M3E1F44). Esto despierta en ella un espíritu de indagación, por lo que emprende su búsqueda en las fuentes disponibles a fin de hallar la causa de aquello que está teniendo lugar en su cuerpo y tener conocimiento sobre lo que puede sobrevenir en un futuro: «me tomé la tarea de empezar a leer, de empezar a investigar acerca de la enfermedad, no hay mucha información en realidad, pero la que hay muchas veces es clara y concisa, eso me permitió entender muchas cosas que estaban sucediendo y que podían suceder» (M1E1F42). Con la información obtenida se responden algunas de las preguntas que la abruman, sin embargo, quedan dudas y permanece un cierto desconocimiento.

La enfermedad es fluctuante, puede presentarse a la puerta de manera aguda e inclusive mortal, o aparecer por una ventana de forma oculta, casi asintomática. Esto conlleva un camino lleno de incertidumbre en el que aparecen varios sentimientos, dentro de los que se destaca el temor a la posible activación de la enfermedad: «es como vivir con miedo, porque uno no sabe, uno desconoce tanto de esto, no sabe si cualquier cosa que haga lo puede afectar» (M1E1F38).

En la búsqueda de la remisión, la mujer joven reconstruye sus hábitos de vida, trata de ser más saludable, dejando atrás conductas nocivas: «si no me hubiera pasado eso yo creo que seguiría fumando cigarrillos, de pronto estaría más fiestera y no estaría haciendo tanto ejercicio ni cuidándome con la alimentación» (M2E1F7). Hay un cambio de perspectiva derivado del proceso de enfermedad, este le permite reconocer la importancia de su ser y el cuidado integral de sí misma: «me da esto y ahí caigo en cuenta que tengo que cambiar muchas cosas en la vida, que tengo que mejorar, de cierta forma salvo más que el cuerpo, mi mente» (M3E1F23).

Intensos cambios físicos, psicológicos, emocionales y sociales llegan tras el diagnóstico de una enfermedad crónica, la mujer joven vive en un ambiente dinámico y desafiante. Hay días en los que el dolor y el cansancio llegan a ser angustiosos, la batalla es consigo misma y toca la psique. Hay una determinación de enfrentarla, de no dejarse vencer, brotan fuerzas para no dejarse caer, para afrontar la enfermedad y para demostrarle al mundo y a sí misma que se puede vivir con ello: «yo sé que tengo una enfermedad y a veces me duele y se vuelve incómodo, pero no me voy a dejar ganar» (M5E1F61). La mujer joven da un crédito a la enfermedad por haberle permitido crecer de una manera única: «estoy muy agradecida porque me ha hecho crecer enormemente, más de lo que lo hubiera podido hacer de ninguna otra forma» (M3E1F11).

Se derivan ganancias tras la llegada del lupus a la vida de la mujer joven, hay un cambio especial en los cercanos, emerge un mejor trato y el hecho de sentirse cuidada gusta, es agradable: «mi mamá ha estado más consentidora, ella normalmente no es tan expresiva, ella es muy seca, después del

diagnóstico, ella es más cercana, más tierna, más linda, más chévere» (M4E1F30). Además, reconoce que la enfermedad le ha permitido tener una visión más espiritual: «he empezado a creer en que hay algo superior, no sé cómo se llame, si es Dios o lo que sea, pero sí he empezado a creer en eso» (M2E1F22).

Al recibir el diagnóstico de lupus, la mujer joven entra en una senda en la cual reconoce el inicio de un constante aprendizaje, se halla a sí misma y descubre cosas que antes no veía. La naturaleza crónica y fluctuante de la enfermedad hace ver un camino largo y complejo que le permitirá encontrarse a sí misma día a día: «he encontrado muchas cosas que no sabía que había en mí, puedes dar más y bueno, va a ser un proceso largo, todavía siento que puedo encontrar más cosas de mí» (M2E1F28).

La mujer con lupus señala la dificultad a la que se enfrenta cuando se acopla a las dinámicas del sistema de salud, en el que además de tener que esperar para ser valorada por un especialista, invierte cuantioso tiempo en trámites administrativos. Además, resalta la importancia de un abordaje integral por parte de los profesionales de la salud, afirma que el trato humanizado, el acompañamiento y las palabras de aliento le ayudan a sobrellevar su situación de una mejor manera: «cuánto me sirvió que un médico, enfermera, lo que sea, me dijera ¿cómo estás?, ¿cómo te sientes?... esos dos minuticos que se gasta desinteresadamente para una persona que está en un estado vulnerable es algo que cambia muchas cosas, que le da a uno ánimo, que le mejora todo» (M3E1F3).

A nivel laboral, la mujer joven diagnosticada con lupus se siente en desventaja frente a otros compañeros al momento de desempeñar un trabajo. Al ingresar a la lista de clasificación para una vacante, percibe discriminación por tener una enfermedad que trae consigo ciertas limitaciones y en ocasiones prefiere reservarse su diagnóstico: «siento que es un factor laboralmente que preferiría no decirlo a menos de que esté muy activo. Si tu lupus está tranquilo yo lo paso por alto y no lo diría porque siento que te pones en desventaja cuando dices que tienes lupus» (M5E1F41).

Además del estigma frente a la oportunidad laboral, esta mujer destaca que debe enfrentarse a las restricciones que se derivan de su condición, y que a la vez complejizan el desempeño de su rol. Se ha visto enfrentada a innumerables incapacidades médicas y en muchas ocasiones, aun cuando no se siente en óptimas condiciones, debe soportar los síntomas de su enfermedad para cumplir con su función como trabajadora: «para poderse desempeñar en un trabajo sí es súper difícil, desde la parte de clasificación, que te descartan de una vez hasta el punto también físico en el que no lo puedo hacer» (M4E1F47). La mujer percibe que su nueva realidad en el ámbito laboral dependerá de la naturaleza fluctuante de su enfermedad y la lleva a pensar que otras personas merecen más las oportunidades en este ámbito: «eso va a acarrear permisos para ir a citas médicas, va a acarrear incapacidades, va a acarrear gastos en la EPS, ... para ellos es como un gasto adicional de plata que no vale la pena pudiendo tener a otra persona que no está enferma» (M5E1F42).

Estas limitaciones condicionan su productividad y generan además una gran preocupación dado que la mujer debe responder por una necesidad inmediata de tratamiento que implica un alto costo. La inversión que ahora debe hacer en medicamentos, transportes y pago de cuotas moderadoras se

percibe como un impacto económico sobre la vida de la mujer con lupus: «esto me afecta un poquito el bolsillo...un proyecto que tenía ahorita en noviembre ya no lo puedo cumplir porque lo he invertido en medicamentos, en tratamiento» (M4E1F47); «en transportes se me va mucho dinero, a veces porque en realidad mi cuerpo no me permite desplazarme tan fácil como a otra persona» (M5E1F50).

La nueva realidad de la mujer joven con LES la lleva a adaptarse a su condición y a aceptarla como parte de su propio ser: «yo lo tomé fue como ya estamos aquí, ya no hay nada más que hacer, entonces toca leer, informarse y mirar de qué manera lo puede afrontar uno de la manera mejor posible» (M5E1F4); «ahorita lo veo como un amigo porque también yo le tengo que dar para que el me dé si yo no le doy él tampoco me da [...] cuando yo le presto atención en el sentido de cuidarme a mí misma, también se calma» (M3E1F18); «para mí es una motivación (la enfermedad) para ser más feliz y para ayudar a las personas que están alrededor mío» (M5E1F48).

La mujer percibe cambios en su cotidianidad, actividades que antes realizaba de forma sencilla ahora requieren mayor planeación, hay elementos que se han convertido en su fiel compañía cuando de salir y tener control de la enfermedad se trata: «imagínate ir a una fiesta, tú no puedes como normalmente uno hace andar con el bolsito, no yo tenía que andar con la cartera porque tenía que andar con un poco de cosas, también a todos los viajes [...] me cargaba el tensiómetro, el pulsioxímetro, otros pocos de cosas por si en algún momento me daba algo» (M3E1F53). «Al principio yo salí del hospital tomándome exactamente 36 pastillas, de diferentes tipos y colores [...] pasar de no tomarme ni una aspirina pa nada ni un dolex, a tener que sentarme a alistar 36 pastas cada 4 noches, yo me sentaba y lloraba, porque me daba muy duro saber que me tenía que tomar todo eso [...] nunca me las dejé de tomar ni nada pero lo odié terriblemente» (M3E1F52).

Vivir el lupus a través de los lazos

El proceso de enfermedad le ha permitido a la mujer joven afianzar vínculos familiares. Para ella, este fortalecimiento de lazos es de gran importancia, ve algo positivo derivado del lupus: «siento que la relación entre nosotros como familia se ha fortalecido mucho porque nos hemos vuelto más cercanos y siento que también se da la oportunidad para reconocer que no estoy sola» (M1E1F19).

La mujer siente un acompañamiento constante tanto de su familia como de sus amigos, el hecho de no estar sola le da fuerzas para continuar a pesar de la adversidad. Identifica en quienes la rodean un sostén en el cual puede apoyarse para seguir su camino, reconoce una voz de aliento de la que se nutre: «ellos han sido un apoyo muy grande, saber que están ahí para acompañarme. . . es como reconocer en ellos también una familia, un apoyo y un soporte» (M1E1F37).

Sin embargo, en ocasiones percibe que no es fácil asistir a actividades planeadas de forma anticipada con sus pares porque las limitaciones físicas o el estado anímico se lo impiden: «mis amigos hacen planes, me incluyen y entonces yo estoy súper animada. . . llega el día y “chicos no puedo”, “no me siento bien”, yo no les digo que si es anímica o físicamente,

he dicho que no puedo porque realmente no me motiva por alguna de estas dos razones» (M4E1F50).

Es difícil para ella no conectarse con la aflicción de quienes le brindan apoyo, percibe que existe una relación directa entre su bienestar integral y los sentimientos de aquellos seres. Hay momentos en los cuales la enfermedad afecta más a sus cercanos: «a las personas que están alrededor mío yo siento que les da más duro, es más difícil verme enferma y se sienten más decaídos por mí, aun cuando yo no me siento tan decaída» (M5E1F8). Es por esto que, aunque exista malestar físico o emocional, prima la necesidad de darle más fuerza a los demás, antes que a sí misma.

A lo largo de su camino por la vida, la mujer joven con lupus encuentra un óbice que le impide crear nuevos lazos, le incomoda el hecho de generar en quienes la estiman, una carga que no merecen: «generar relaciones sociales con las personas es muy difícil porque uno llega a un punto o al menos a mí me pasa, en el que no quiere ser una carga para las demás personas, una carga no solamente como persona física sino una carga emocional» (M3E1F3); para la mujer joven la conexión entre su bienestar y el de las personas que la rodean la lleva a sentirse culpable, eso refuerza su idea de sentirse una carga: «yo siento que mi energía cuando estoy muy negativa con el lupus es muy pesada, yo siento que esa energía tiene que estar en todos, entonces si yo estoy triste yo quiero que mi mamá y mi hermana estén tristes, que sientan un poco lo que yo estoy sintiendo... entonces digo eres una carga porque es emocional, es muy pesado» (M2E1F16). «Si una persona te coge cariño y te quiere de una u otra forma y tú estás mal pues esa persona también se va a sentir mal... no me gusta sentirme culpable por algo así» (M3E1F45). «No querer sobrecargar a las personas es súper importante... yo muchas veces he ocultado información (risas) digamos me puede estar doliendo mucho esta rodilla que no me la aguanto porque digo: pa que le digo si no va a poder hacer nada» (M3E1F43).

Aunque su familia y sus amigos le brindan todo su apoyo, ella le teme a crear vínculos afectivos, la invade un sentimiento de duda sobre la posibilidad de tener una pareja estable y prefiere aislar su pensamiento del asunto. La tristeza llega en los momentos en que su enfermedad aparece con fuerza, es allí donde se fortalece la creencia de que establecer una relación sentimental sería complejo, una vez más, no desea ser una carga: «no me siento con la comodidad de estar con alguien... el día que estoy enferma es como no, no me merezco a nadie, nadie merece tener esto y nadie merece vivir a mi lado viéndome así» (M5E1F19). «Me he encerrado muchísimo a las personas precisamente yo al menos ando en un eee me enfermé de gripa, se me pasa, luego una infección urinaria, se me pasa, luego una herida en yo no sé dónde, se me infecta, se me pasa, ¿sí? así como en ese estadio de enfermedad [...] Entonces yo no quiero ser una carga para otra persona y me cuesta mucho abrirme con otras personas, me cuesta mucho confiar en otras personas pero eso no pasaba antes» (M3E1F34).

En la etapa inicial tras el diagnóstico, la conmoción en quienes la rodean los lleva a sobreprotegerla: «al principio ella quería tenerme en una cajita quieta, que no me fuera a pasar nada» (M5E1F60). La mujer joven siente que no puede desenvolverse con normalidad y percibe una pérdida de autonomía,

esto incrementa en ella la sensación de dependencia e inseguridad.

Persisten sentimientos molestos generados por los prejuicios de personas ajenas a su experiencia. La mujer se sorprende de algunos comentarios despectivos bajo el erróneo pensamiento del lupus como enfermedad contagiosa, de la misma manera nota la incredulidad de otros ante sus síntomas: «cuando estás enferma no te creen, es porque estás exagerando o te estás aprovechando de tu enfermedad... la gente espera que porque uno tiene lupus tiene que estar más decaído, más enfermo y con cara pálida, pero es una cosa que duele todos los días, porque sin duda alguna casi todos los días tengo un dolor en alguna parte del cuerpo» (M5E1F18).

Se advierte un sentimiento de pena en quienes se enteran de su condición, ella siente que inspira lástima y esto no es lo que la mujer joven espera: «ya estaba cansada de que me pobrecitaran a cada rato... no necesito un pobrecita ¿sí?, no es lo que necesito» (M3E1F36).

El compartir su experiencia depende de su estado físico y emocional. Cuando la marea es alta y las olas son fuertes, prefiere no hablar de su enfermedad, no se siente bien al hacerlo. No obstante, cuando el lupus está adormecido y el malestar no es agobiante, desea contar que todo marcha bien: «hay como una dualidad... cuando no estoy de ánimos no me gusta que me pregunten, pero cuando estoy bien me gusta decirlo» (M1E1F31).

Incluso, nace en ella el reconocimiento de que hay quienes comparten su padecer, encuentra importante el apoyo mutuo e imagina la formación de una red con aquellos compañeros de lucha: «siento que es necesario que las personas que tenemos esto nos demos cuenta que no soy solo yo quien lo está padeciendo, sino que también hay alguien más... que ese alguien más también siente lo que yo siento y de cierto modo me puede comprender» (M1E1F44).

Así, la enfermedad ha representado para la mujer grandes cambios en sus relaciones con familiares, amigos y pareja, es de destacar también la experiencia de estos actores desde la mirada de la mujer joven, ella percibe que su forma de establecer comunicación con ellos se modificó después del diagnóstico, las dinámicas y las actividades ya no giraban en torno a un gusto común, sino a una necesidad física y psicológica en consecuencia de la condición. La nueva etapa que vive ha implicado un cambio en el pensamiento de quienes la rodean, las relaciones entre los miembros de su familia mejoraron, se percibe un ambiente de mayor unión y mejoras en la comunicación. De igual forma, predomina la unión del círculo social para apoyarla y darle ánimo, reconoce que quienes la rodean también se desenvuelven en un contexto en el que priman los eventos sociales, las actividades extremas, los viajes y las tardes de estudio, pero en su caso, quienes la acompañan deben adaptarse a su nueva dinámica, a los controles médicos y los intervalos con constante fluctuación: «En la familia hemos sido más unidas [...] la familia es demasiado importante y ha mejorado la relación, yo siento que es más fuerte» (M2E1F26); «fue difícil para mí llevar la relación en esa situación [...] desde que me diagnosticaron he tenido varias hospitalizaciones entonces yo sé que también para él fue una carga muy grande el saber que yo estaba en el hospital enferma, ir a visitarme, sí, todas esas

cosas, a esta edad, digamos que no es algo que uno espera» (M3E1F26).

La búsqueda de la tranquilidad

Para tener una buena calidad de vida, la mujer joven debe someterse a una serie de procedimientos y tratamientos que la hacen sentirse dependiente. Cambia el hecho de estar completamente sana y de no tener que tomar un solo medicamento a necesitar de muchas más ayudas para sentirse bien: «es vivir en exámenes, que te controlen... es estar pendiente todo el tiempo de que debes tomar medicamentos para estar bien» (M1E1F18). Sin embargo, no lo percibe de manera negativa, ella lo acepta porque comprende que es necesario y le provee bienestar.

La mujer joven busca una razón para su diagnóstico, considera importante comprender su desenlace, la información que halla la lleva a considerar que acciones, vivencias y sentimientos pasados están relacionados como la causa de su enfermedad: «Yo siento que en cierta parte tanto trabajo... tanto estrés de trabajo me lo activó, me activó el lupus» (M2E1F43). «Cuando yo estuve investigando acerca de qué era el lupus, de qué lo ocasionaba, cuáles eran las causas que estaban planteadas decía que podía ser ocasionado por el mal manejo de emociones y pues a lo largo de mi vida siento que guardé mucho odio, mucho rencor por una persona» (M1E1F14). «Yo decía: es que yo lo busqué, sí, toda mi vida yo busqué estar enferma y aparte como no me cuidaba, tenía malos hábitos, entonces yo decía yo le estaba haciendo daño a mi cuerpo ¿qué esperaba? ¿Estar perfecta toda la vida? No. Eso me llevó a un arrepentimiento: ay yo por qué era así, por qué no valoré, yo por qué no recapacité» (M3E1F22).

A su vez, reconoce el componente emocional de la enfermedad y aprende la importancia de encontrar la calma en medio del infortunio. Entiende que para el manejo del lupus es necesario el equilibrio emocional, busca lo que le favorece: «me he vuelto un poco más consciente de mi cuerpo, de lo que me hace bien... he sido consciente de que necesito cosas que le hagan bien a mi cuerpo, pero también a mi tranquilidad y a mi espíritu» (M2E1F9).

La mujer joven quiere hacer entender que tener lupus la enmarca dentro de un proceso vital diferente, pero no anormal: «yo soy una persona normal que me tengo que cuidar, pero soy una persona normal» (M3E1F37).

En medio de las dificultades del nuevo modo de vida, día a día piensa en un motivo para continuar. Recuerda todas aquellas personas que siempre la acompañan; sus familiares, sus amigos, su pareja. Se compara con personas en situaciones más angustiosas y se anima a seguir adelante: «esa conversación que tuve con mi hermana cuando me dijo “tú eres otra, ya no eres la misma de antes y eso te está apagando”, fue como: ¡qué estoy haciendo!, si te sientes muy vacía, ¡busca!, muévete para buscar qué es lo que te puede llenar» (M2E1F39).

Discusión

Los hallazgos de este estudio coinciden con los de otras investigaciones en población joven con enfermedades crónicas,

los cuales destacan las limitaciones en cuanto al estudio, el trabajo y la formación de una familia; metas características del periodo vital en el que se encuentran²⁰. Adicionalmente, son congruentes con lo registrado en la literatura referente al diagnóstico de las enfermedades crónicas en el periodo de la juventud¹⁰, al ser el diagnóstico vivido como una crisis situacional en la que se interrumpe el proyecto de vida personal y profesional.

Estos resultados también apoyan la evidencia respecto al impacto del LES sobre la vida de los pacientes. Así, la mujer joven vive la enfermedad de manera similar, con implicaciones a nivel físico, psicológico y social^{7,8}. No obstante, hay aspectos claves que resaltar teniendo en cuenta el periodo diferencial del ciclo vital y el tiempo de diagnóstico reciente de las participantes.

En particular, sobre las experiencias vividas por mujeres jóvenes con LES, no se encontró registro en la literatura. Por lo tanto, los resultados de esta investigación fueron contrastados con otros estudios fenomenológicos que exploraron igualmente la experiencia vivida con lupus, pero en mujeres de todas las edades²¹⁻²⁶. A partir de esto, se identificaron similitudes que permiten una mayor comprensión del fenómeno. Pero, asimismo, se destacan ciertos hallazgos novedosos que emergieron de la presente investigación.

En relación con la categoría «mi juventud con lupus», se encuentran como aspectos comunes a otros estudios el florecimiento de la fortaleza innata a partir del diagnóstico, algunas representaciones negativas de la enfermedad, la preocupación en torno a la maternidad, el impacto de los tratamientos sobre el aspecto físico, los deseos de disfrutar el presente y las dificultades tanto físicas como psicológicas que supone la nueva condición sobre la vida de la mujer²¹⁻²⁶. Se descubre además que la mujer siente envejecer tempranamente, lo que se relaciona con el impacto del fenómeno en la juventud y representa una oportunidad para continuar la investigación en el campo.

En la esencia de la segunda categoría «una realidad que se transforma», las investigaciones demuestran resultados similares como el miedo a la activación del LES, el desconocimiento de la enfermedad, los esfuerzos por no dejarse vencer, el desarrollo de la espiritualidad, las dificultades para la ejecución de labores y la necesidad de adaptación a un nuevo rol como paciente²²⁻²⁵. Las descripciones novedosas abordan la necesidad expresa de reconstruir hábitos de vida más saludables y el proceso de autorreconocimiento que se genera tras el diagnóstico. Aspectos favorables que, de acuerdo con las participantes, contribuyeron al empoderamiento y la aceptación de su enfermedad.

En la tercera categoría, «vivir el lupus a través de los lazos», coincide con los estudios sobre la percepción de la mujer respecto al fortalecimiento de los vínculos previamente establecidos, el acompañamiento en el proceso de enfermedad, el sentimiento de culpa por la conmoción que provoca en los cercanos, y los prejuicios populares y juzgamientos a los que la joven se enfrenta²²⁻²⁵. Se destaca como nuevo hallazgo la dificultad para generar nexos, en especial de índole afectivo, dado el miedo que para la mujer significa el «ser una carga» para los demás.

Finalmente, sobre la cuarta categoría, «en búsqueda de la tranquilidad», se encuentra común con otras investigaciones el esfuerzo por tener experiencias que proveen tranquilidad y

favorecen el manejo de su enfermedad, así como la autoimpedición de límites^{22,23,26}. El deseo de normalizar la enfermedad y la necesidad de definir un motivo para seguir adelante, se conciben como hallazgos novedosos.

Conclusiones

En los primeros años del diagnóstico de LES, la experiencia de ser mujer joven se encuentra influida por factores internos y externos a ella, implica una modificación completa en su dinámica de vida y, si bien deriva en múltiples dificultades, también representa para ella ganancias y oportunidades. Los mecanismos de afrontamiento se desarrollan a favor de la adaptación a la nueva condición crónica, la cual alcanza más allá de los aspectos físicos e involucra la mente, el espíritu y las relaciones interpersonales.

Esta investigación permitió dilucidar piezas claves en la experiencia de una juventud con LES y más aún en la vivencia de los primeros años con la enfermedad, reconociendo el valor de la metodología cualitativa para el abordaje del fenómeno.

Las implicaciones de los hallazgos evidencian la necesidad de un acompañamiento multidisciplinario desde el equipo asistencial, debido a que este último desempeña un papel fundamental durante la etapa de afrontamiento y aceptación de la nueva condición de salud-enfermedad. En primer lugar, se sugiere potenciar aquellos aspectos que favorecen la experiencia de la mujer joven con LES y, adicionalmente, dirigir intervenciones educativas respecto al autocuidado, la adaptación al cambio de vida, la adherencia al tratamiento, el manejo de la sintomatología y la disminución de la incertidumbre.

Dada la novedad de la investigación, los resultados contribuyen a llenar un vacío en el conocimiento existente ya que ponen en evidencia los aspectos significativos de la experiencia de vivir con LES siendo una mujer joven recién diagnosticada. Se recomienda llevar a cabo una mayor investigación cualitativa con el fin de contrastar los hallazgos del presente estudio y, de la misma manera, explorar sobre la experiencia del familiar y particularmente, sobre la experiencia de la mujer joven con LES en el proceso de la maternidad.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a las mujeres que voluntariamente aceptaron participar en este estudio.

BIBLIOGRAFÍA

- Hahn B. Systemic lupus erythematosus [internet]. En: Jameson J, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Loscalzo J, editores. Harrison's principles of internal medicine [internet], 20.^a ed. Nueva York, NY: McGraw-Hill. p. 2415-526. Disponible en <https://accessmedicina-mhmedical-com.ezproxy.unal.edu.co/content.aspx?bookid=2461§ionid=211918833>
- Bertsias G, Cervera R, Boumpas In DT. Systemic lupus erythematosus: Pathogenesis and clinical features. En: Adwan M, editor. *Eular textbook on rheumatic diseases*. London: Eular; 2015. p. 476-505.
- Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, et al. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: Thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res*. 2013;65:1752-65, <http://dx.doi.org/10.1002/acr.22032>.
- Rodríguez A, Rubira MJ, García P, Zea AC. Lupus eritematoso sistémico (I) Etiología. Patogenia. Manifestaciones clínicas. Alteraciones de laboratorio. *Medicine*. 2000;8:1491-504, [http://dx.doi.org/10.1016/S0304-5412\(00\)70288-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0304-5412(00)70288-5).
- Poveda DN. Tipos de lupus: causas, síntomas y tratamiento. Elsevier; 2018 [consultado 10 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/lupus-causas-sintomas-tratamiento>
- Fernández Ávila D, Rincon Riaño D, Bernal Macías S, Gutiérrez Dávila J, Rosselli D. Prevalencia y características demográficas del lupus eritematoso sistémico, miopatía inflamatoria, osteoporosis, polimialgia reumática, síndrome Sjögren y vasculitis en Colombia, según información del Sistema Integral de Información de la Protección Social. XVI Congreso Colombiano de Reumatología. 2017, <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.23584.07683>.
- Bauernfeind B, Aringer M, Prodinger B, Kirchberger I, Machold K, Smolen J, et al. Identification of relevant concepts of functioning in daily life in people with systemic lupus erythematosus: a patient Delphi exercise. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2009;61:21-8, <http://dx.doi.org/10.1002/art.24165>.
- Robinson D, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R, et al. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family, and work: the patient perspective. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62:266-73, <http://dx.doi.org/10.1002/acr20077>.
- Villa Sepúlveda ME. Del concepto de «juventud» al de «juventudes» y al de «lo juvenil» - Dialnet. *Rev Educ y Pedagog [Internet]*. 2011;23:147-53 [consultado 9 Oct 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4157845>.
- Chaparro L. Abordajes teóricos de enfermería en situaciones de cronicidad. En: Barrera O, Carrillo M, Chaparro L, Sánchez B, editores. *Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2014. p. 19-50.
- Coty MB, Wishnia G. Adjusting to recent onset of rheumatoid arthritis: a qualitative study. *J Res Nurs*. 2012;18:504-17, <http://dx.doi.org/10.1177/1744987112451263>.
- Calandri E, Graziano F, Borghi M, Bonino S. Young adults' adjustment to a recent diagnosis of multiple sclerosis: The role of identity satisfaction and self-efficacy. *Disabil Health J*. 2018;12:72-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.07.008>.
- Lambert C. Edmund Husserl: 1. la idea de la fenomenología. *Teología y Vida*. 2006;48:517-29, <http://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>.
- Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000;23:334-40.
- Sturge-Jacobs M. The experience of living with fibromyalgia: Confronting an invisible disability. *Res Theory Nurs Pract*. 2002;16:19-31, <http://dx.doi.org/10.1891/rtnp.16.1.19.52994>.
- Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis*. 2019;71:1400-12, <http://dx.doi.org/10.1002/art.40930>.
- Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. En: Valle RS, King M, editores. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. Nueva York: Plenum; 1978. p. 48-71.

18. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. London: Sage publications; 1985.
19. Cruz E, Cárdenas B, Escobar M, González A. Regulación ética en investigación con seres humanos en Colombia. *Iniciat Panam Bioética* [Internet]. 2010;10. Disponible en: https://www.uis.edu.co/webUIS/es/investigacionExtension/comiteEtica/normatividad/documentos/normatividadInvestigacionenSeresHumanos/5_Regulacioneticaeninvestigacion.pdf
20. Peeters MAC, Hilberink SR, van Staa A. The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. *J Pediatr Rehabil Med*. 2014;7:33-42, <http://dx.doi.org/10.3233/PRM-140272>.
21. Rutter SJ, Kiemle G. Exploring the social and interpersonal experiences of South Asian women with a diagnosis of systemic lupus erythematosus. *Psychol Health*. 2014;30:318-35, <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2014.972397>.
22. Schattner E, Shahar G, Abu-Shakra M. «I used to dream of lupus as some sort of creature»: chronic illness as an internal object. *Am J Orthopsychiatry*. 2008;78:466-72, <http://dx.doi.org/10.1037/a0014392>.
23. McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus*. 2010;19:1640-7, <http://dx.doi.org/10.1177/0961203310378668>.
24. Cordeiro SM, Tinti MB. Ser mulher e ter lúpus. *Rev Enferm*. 2012;20:648-53.
25. Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodgkinson B. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: A bitter pill to swallow. *Health Qual Life Outcomes*. 2019;17:1-10, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-019-1132-y>.
26. Larsen JL, Hall EOC, Jacobsen S, Birkelund R. The existential experience of everyday life with systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs*. 2018;74:1170-9, <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13525>.