

Comportamientos de Automanejo en Adultos Con Lupus. Un Protocolo De Investigación

**Gabriel Alfonso Higua
Nelson Fabian Aquite Perdomo
Laura Ximena Jiménez Rodríguez
Robert Santiago Moreno Zorro**

Fundación Universitaria Sanitas
Facultad de Enfermería
Programa de Enfermería
Bogotá, Colombia
2025

Comportamientos de automanejo en adultos con lupus

**Gabriel Alfonso Higua
Nelson Fabian Aquite Perdomo
Laura Ximena Jiménez Rodríguez
Robert Santiago Moreno Zorro**

Directora: Daira Vanessa Burbano Rivera

Enfermera, Magíster en Enfermería, (C) PhD en Enfermería.

Línea de Investigación:
Cuidado de la Salud en el contexto individual, familiar y social
Gestión de Cuidado y Práctica de Enfermería

Fundación Universitaria Sanitas
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
2025

1. Dedicatoria o Agradecimientos

Con profunda gratitud, elevamos nuestra mirada a Dios, fuente de toda inspiración y fortaleza. A nuestros dedicados tutores de investigación, y en especial a la profesora Vanessa Burbano Rivera, nuestro sincero agradecimiento por iluminar nuestro camino con su sabiduría, guía constante y apoyo incondicional, pilares fundamentales para culminar este proyecto.

En la memoria imborrable de nuestros seres queridos, quienes trascienden la presencia física, pero permanecen como faros de inspiración, motivación y resiliencia. Su legado de entrega, amor y esfuerzo palpita en cada uno de nuestros logros, impulsándonos incluso en los momentos más desafiantes.

Finalmente, a nuestras familias, nuestro eterno agradecimiento por su amor incondicional, paciencia infinita, comprensión y respaldo constante. Sin su apoyo inquebrantable, este sueño no habría podido florecer. Extendemos también nuestro reconocimiento a Unisanitas, por brindarnos las herramientas, el espacio y el invaluable respaldo académico que hicieron posible esta realización.

2. Resumen

Introducción: El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta múltiples órganos. A nivel global, su prevalencia varía considerablemente (6 a 178 casos por 100,000 habitantes). En Latinoamérica, se observa una tendencia creciente en la mortalidad, influenciada por factores socioeconómicos y acceso desigual al tratamiento. A pesar de los avances clínicos, el LES impacta significativamente la calidad de vida relacionada con la salud, la funcionalidad física, la salud mental y la esfera social de los pacientes, generando altos costos de atención médica. Tradicionalmente, el manejo se ha centrado en la farmacoterapia, descuidando la crucial educación del paciente y el automanejo de la enfermedad, que abarca el conocimiento de la patología, tratamiento instaurado, la prevención de brotes y la mejora de la calidad de vida [2]. Existe una creciente conciencia sobre la necesidad de integrar estrategias no farmacológicas, como la actividad física, estrategias de educación y el apoyo psicológico, para mejorar integralmente el bienestar de los pacientes con LES [4].

Por lo cual este trabajo de investigación tiene como objetivo, Determinar el efecto de una intervención educativa sobre los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lupus en una institución de salud de Bogotá vs la atención convencional.

Metodología: Evaluar la eficacia de una intervención de automanejo, a través de un ensayo clínico aleatorizado piloto de enfoque cuantitativo, para mejorar los comportamientos de automanejo, la calidad de vida en pacientes adultos con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que reciben atención ambulatoria en Bogotá.

Resultados: Los resultados de esta investigación que se esperan alcanzar es determinar si una intervención educativa diseñada para fomentar el automanejo es más efectiva que la atención convencional para mejorar los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con lupus que reciben atención ambulatoria en una institución de salud de Bogotá.

Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico, Automanejo, Calidad de Vida.

3. Abstract

Self-management Behaviours in Adults with Lupus. A Research Protocol

Introduction: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that affects multiple organs. Globally, its prevalence varies considerably (6 to 178 cases per 100,000 inhabitants). In Latin America, there is an increasing trend in mortality, influenced by socioeconomic factors and unequal access to treatment. Despite clinical advances, SLE significantly impacts the health-related quality of life, physical functionality, mental health and social sphere of patients, generating high health care costs. Traditionally, management has focused on pharmacotherapy, neglecting the crucial patient education and self-management of the disease, which encompasses knowledge of the pathology, instituted treatment, prevention of flares, and improvement of quality of life [2]. There is a growing awareness of the need to integrate non-pharmacological strategies, such as physical activity, educational strategies and psychological support, to comprehensively improve the well-being of SLE patients [4].

Therefore, this research aims to determine the effect of an educational intervention on self-management behaviors and health-related quality of life in adults with lupus in a health institution in Bogota vs. conventional care.

Methodology: To evaluate the efficacy of a self-management intervention, through a pilot randomized clinical trial with quantitative approach, to improve self-management behaviors and quality of life in adult patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) receiving outpatient care in Bogota.

Results: The desired outcome of this research is to determine whether an educational intervention designed to promote self-management is more effective than conventional care in improving self-management behaviors and health-related quality of life in adults with lupus receiving outpatient care in a health institution in Bogota.

Key words: Systemic lupus erythematosus, Self-management, Quality of Life.

Tabla de contenido

1. Dedicatoria o Agradecimientos	3
2. Resumen	4
3. Abstract	5
4. Marco de referencia	7
4.1 Estado del arte	7
4.2 Descripción del problema	18
4.3 Pregunta de investigación	26
5. Objetivos.....	26
5.1 General	26
5.2 Específicos.....	26
6. Justificación	27
7. Marco Conceptual y/o Teórico	32
8. Marco Metodológico.....	35
Tabla 1. Tamaño muestral del estudio.....	38
9. Intervenciones del estudio	40
10. Instrumento LupusQoL	45
Tabla 2 (Instrumento lupusQoL)	45
11. Instrumento Partners In Health Scale (PIH)	46
Tabla 3 - caracterización con variables sociodemográficas y clínicas.....	47
12. Consideraciones éticas	49
13. Consideraciones ambientales	51
14. Resultados.....	51
15. Conclusiones, Recomendaciones, Fortalezas y Limitaciones	52
16. Referencias Bibliográficas.....	54
17. ANEXOS.....	60
Anexo 1: cronograma 2024-2	60

Anexo 2: cronograma 2025-1	61
Anexo 3: Presupuesto	62
Anexo 4: Solicitud del instrumento de CVRS.....	63
Anexo 5: Solicitud del instrumento de comportamientos de Automanejo	64
Anexo 6: Consentimiento Informado Grupo Experimental	65
Anexo 7: Consentimiento Informado Grupo Control	68

4. Marco de referencia

4.1 Estado del arte

El lupus eritematoso es una enfermedad crónica no transmisible de carácter autoinmune, que exhibe un amplio espectro en presentaciones de sintomatologías que van desde síntomas leves hasta afecciones graves que ponen en peligro la vida de las personas. Las presentaciones clínicas graves de esta enfermedad más prevalentes en el mundo son las siguientes: afectaciones en el sistema cardiovascular, cutáneo, sistema gastrointestinal, hematológico, sistema musculoesquelético, sistema nervioso, pulmonar y renal, que terminan con una prevalencia superior a que el paciente genere una mayor falla en su automanejo de la enfermedad y requiere atención interdisciplinaria, para así mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y obtener resultados a largo plazo. [1]

La naturaleza multifacética del LES requiere un enfoque interdisciplinario que involucre a diferentes especialidades en salud para proporcionar una atención integral y optimizar los resultados a largo plazo para los individuos, es mencionado como una afección reumática el cual es vista como una enfermedad difícil de diagnosticar y tratar, por eso la detección temprana y el inicio oportuno del tratamiento son cruciales, ya que hasta un 10% de los pacientes pueden desarrollar complicaciones potencialmente mortales como enfermedad renal crónica.[1]

Su manejo tradicionalmente se ha centrado en el ámbito clínico y farmacológico, sin embargo, en los últimos años se ha reconocido la importancia del automanejo y el empoderamiento del paciente en la gestión de su enfermedad. El automanejo se refiere a las habilidades y estrategias que los pacientes adquieren para tomar decisiones informadas sobre su salud y participar activamente en su tratamiento.[2]

Si bien existen numerosas investigaciones sobre el LES [2], con una alta prevalencia en mujeres y su tratamiento, la investigación específica sobre el automanejo en personas con LES aún es un área en desarrollo. En este sentido, al identificar la investigación disponible sobre el tema en cuestión, es posible identificar lo siguiente; algunos estudios han explorado aspectos claves que pueden ayudar a entender mejor para crear nuestro protocolo de investigación en el automanejo de este tipo de pacientes, dado que la mayoría de los estudios se centra en investigaciones sobre calidad de vida, por lo tanto, de estos estudios consultados tomamos como referencia para nuestra investigación.

El estudio publicado el 11 de enero de 2022 por el autor Matteo Piga titulado “Resultados informados por los pacientes en el lupus eritematoso sistémico ¿Pueden los pacientes con lupus tomar el control del control de su enfermedad?” [1]. En el cual describe un aspecto fundamental en la gestión del LES, es la incorporación de las medidas de resultados informadas por los pacientes (PROM, por sus siglas en inglés). Estas herramientas permiten a los pacientes expresar su percepción sobre la actividad de la enfermedad, la gravedad de los síntomas y el impacto en su vida diaria. La utilización adecuada de las PROM no solo mejora la comunicación entre pacientes y médicos, sino que también facilita una comprensión más profunda de la experiencia del individuo. Esto es esencial, ya que la discordancia entre las evaluaciones del equipo de salud y las percepciones de las personas sobre su estado de salud puede llevar a un manejo inadecuado de la enfermedad. Por lo tanto, se enfatiza la necesidad de formar alianzas con los individuos y fomentar su participación en los procesos de vigilancia y manejo de su enfermedad.[2]

La metodología adoptada en el estudio del lupus eritematoso sistémico se basa en la integración de PROM, la educación de las personas, la toma de decisiones compartida y la colaboración interdisciplinaria. Este enfoque no solo busca mejorar la calidad de vida de los individuos sino también garantizar que su voz sea escuchada y considerada en cada paso del proceso de atención médica.[2]

Por otro lado, el estudio realizado en el año 2023 por Parodis, Gómez, Tsoi, Chow, Pezzella, Girard, Tanja A. Stamm y Boström Parodis I, Gómez A, Tsoi A, titulado Revisión sistemática de la literatura que informa las recomendaciones de la Alianza Europea de Asociaciones de Reumatología (EULAR) para el tratamiento no farmacológico del lupus eritematoso sistémico y la esclerosis sistémica. Es un estudio de tipo revisión sistemática de literatura,

que integra datos de diversas investigaciones sobre intervenciones no farmacológicas para el manejo del LES y la esclerosis sistémica (ES), esta investigación se aplicó mediante los siguientes procedimientos como fue la búsqueda sistemática en bases de datos como Medline, Embase, Web of Science y Cinahl, desde enero hasta junio de 2021 y Clasificando la temática de los estudios seleccionados según el tipo de intervención no farmacológica evaluada, así obteniendo una análisis descriptivo de los estudios para resumir los hallazgos sobre la eficacia de las intervenciones y ya por último identificando las barreras y facilitadores para la implementación de tratamientos no farmacológicos en estos individuos [2].

La población de interés de este estudio está compuesta por individuos adultos diagnosticados con LES y esclerosis sistémica (ES), donde se encontramos los siguientes resultados:

La revisión sistemática identificó que las intervenciones no farmacológicas, especialmente la actividad física y la educación de la persona en el automanejo, son altamente efectivas en la gestión del lupus eritematoso sistémico. Se encontraron 118 estudios relevantes que demostraron que estas intervenciones pueden mejorar significativamente la calidad de vida relacionada con la salud de los individuos, reducir la fatiga y aumentar la capacidad funcional. Los programas de ejercicio, en particular, mostraron resultados positivos en la mejora de la salud física y mental de las personas con LES, sugiriendo que la actividad física regular es una estrategia clave en el manejo de la enfermedad.

Se argumenta que estas intervenciones no solo ayudan a mitigar síntomas como la fatiga y el dolor, sino que también fomentan un mayor sentido de control sobre la enfermedad, lo que puede resultar en una mejora al tratamiento y un manejo más efectivo de la condición.

Además, se identificaron de diversas intervenciones complementarias que también mostraron beneficios, como la terapia psicológica y las intervenciones de automanejo. Se observó que la educación del paciente es fundamental para empoderar a los individuos en el manejo de su enfermedad, ayudándoles a comprender mejor su condición y a adoptar hábitos saludables.

También se destaca la necesidad de más estudios de alta calidad que evalúen la efectividad a largo plazo de estas intervenciones no farmacológicas, así como la importancia de personalizar las estrategias de tratamiento según las necesidades específicas de cada individuo. Además de la falta de formación específica para los profesionales de la salud en la promoción de estas intervenciones educativas sobre un buen automanejo de la enfermedad [2].

En las conclusiones los autores del estudio enfatizan la necesidad de un enfoque multidisciplinario que integre tanto tratamientos farmacológicos como no farmacológicos y sugieren que el personal de salud debe trabajar en conjunto con otros profesionales, para desarrollar programas personalizados que se adapten a las necesidades individuales de los pacientes [2].

Cierran con un llamado a la comunidad científica para que realice más investigaciones que respalden la eficacia de estas intervenciones no farmacológicas y que evalúen su impacto a largo plazo en la salud de los individuos con LES [2].

En la búsqueda exhaustiva se encontró el artículo, publicado en el año 2018 por los autores Flournoy, Floyd, Ortiz, Egede, Ji, Oates, Trevor, Faith, Williams, Ph.EM titulado “Evaluación de las perspectivas de los mentores en una intervención de lupus eritematoso sistémico para mejorar el automanejo de enfermedades y empoderar a los individuos con LES” [3] siendo un artículo científico de tipo cualitativo; este describe como el lupus es una enfermedad crónica autoinmune que afecta prioritariamente a las mujeres y sus dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales; donde esto influirá en su mayoría negativamente en el automanejo de la enfermedad y requiere atención interdisciplinaria, para así mejorar la calidad de vida, el estudio evalúa las perspectivas de los mentores y aprendices con LES con pacientes mujeres afroamericanas mediante una intervención de navegación del individuo para mejorar el automanejo [3].

Su objetivo fue conectar a mujeres afroamericanas que tenían más experiencia en el manejo de LES con pacientes que tenían menos experiencia en el automanejo de la enfermedad, incluyendo capacitaciones para los mentores para poder compartir mucha información de la enfermedad a través de conversaciones y actividades educativas estructuradas [3].

El reclutamiento de los participantes fueron buscados en los datos MUSC SLE identificando a participantes altamente competentes, en segundo lugar el investigador principal envió cartas de reclutamiento a 24 mentores potenciales, además, se colocaron folletos de reclutamiento en las clínicas de lupus de MUSC finalizando con 7 mentores que se les realizó una entrevista presencial con el investigador y 20 aprendices utilizando varias escalas en la intervención como medida de activación del individuo para evaluar el automanejo, el cuestionario de calidad de vida en lupus, cuestionario de actividad del lupus sistémico, escalas de medición del impacto de la artritis y autoestima de Rosenberg.

La intervención se realizó mediante PALS de tutoría entre llamada telefónica donde los mentores interactuaban con los pacientes y hacían actividades educativas completando 12 sesiones dando como resultado que el empoderamiento de las participantes se vio facilitado cuando los mentores asumieron en serio sus responsabilidades de tutoría, también los mentores mostraron un deseo de éxito, lo que los llevó a ser flexibles y receptivos a las necesidades de sus aprendices. Esto incluyó la adaptación de las sesiones y la búsqueda de soluciones creativas para mantener la comunicación y el apoyo, por último los registros de actividad y las entrevistas proporcionaron datos cualitativos teniendo como utilidad en desarrollar el empoderamiento y la reciprocidad dentro de las intervenciones clínicas dirigidas a disminuir los impactos negativos del LES.

Como conclusión el estudio destacó la falta de empoderamiento tanto de mentores como de aprendices dado que al terminar la sesiones se encontró una mejoría en ese aspecto de empoderamiento. Así mismo este estudio para los aprendices fue muy favorable, porque alguien que presentaba esa misma enfermedad del lupus los orientaba a tener un automanejo más llevadero y a mejorar su núcleo social, psicológico y físico teniendo una buena calidad de vida relacionada con la salud, ya que ellos comentaban que se sienten menos comprendidos en una persona que no tiene lupus igual que ellos, porque solo se centraban en su terapia y tratamiento farmacológico, una experiencia única para esta población que tenía muchas dudas y tabús principalmente en parte de las relaciones sexuales, en su físico de cómo se veían, como se sentían en su proceso, en sus dolores y el desespero de no poder tener un manejo en su enfermedad lo cual las llevaba tener afectaciones psicológicas, físicas y sociales.

Adicionalmente los autores Falasinnu, Bao, Brady y Drenkard, en su artículo “factores asociados con el inicio y retención de pacientes con lupus en el programa de autocontrol de enfermedades crónicas” [4]. publicado en marzo del 2023 por la revista Department of Health & Human Services - USA, tuvo por objetivo principal describir los factores asociados a la retención de personas con LES en el programa de automanejo de enfermedades crónicas. Se buscó que los participantes pudiesen hacer parte del Programa de Autocontrol de Enfermedades Crónicas (CDSMP), por medio de una intervención educativa de automanejo lo cual estaba basada en evidencia y diseñada para mejorar la autoeficacia, las habilidades para gestionar problemas de salud, promover el bienestar y permitir el uso eficiente de los servicios de atención médica en personas con enfermedades crónicas, lo cual debería cumplir con un cierto número de sesiones que iban desde 1 a 6 de forma consecutiva y en un horario de cumplimiento mayor a 2 horas.

En este estudio se examinó el impacto del (CDSMP) en mujeres con LES y destaca como esta condición afecta desproporcionadamente a este tipo de población, en el cual se identificó que existe un mayor riesgo en personas afroamericanas que blancas, la cual es debido a la educación y la atención médica, dichos factores se centran en cómo pueden beneficiarse del programa y qué elementos influyen en su participación. Además, se destaca la importancia de la población en riesgo y las necesidades de educación para el automanejo, ya que siguen insatisfechas, lo que hace que este tipo de intervenciones accesibles sean muy necesarias para tomar el automanejo y empoderarse de su diagnóstico. Por lo tanto llevó a los investigadores a realizar un estudio donde los participantes fueron reclutados de Georgians Organised Against Lupus (GOAL), una cohorte poblacional de personas con LES derivada en gran medida del Registro de Lupus de Georgia en el cual se estudió una población de mujeres afroamericanas en Estados Unidos, en el que se incluyeron 228 participantes que firmaron el consentimiento informado de su participación, de los cuales 25 no pudieron registrarse a ninguno de los talleres, 165 participantes por lo menos asistieron a uno o dos sesiones y solo un bajo porcentaje asistieron a todas las sesiones del programa de automanejo, en que la gran mayoría eran mujeres afroamericanas y en un promedio de edad de 45-50 años y la mayoría de los participantes eran solteros.[4].

En cuanto a la participación y los resultados, se encontró que de las mujeres que dieron su consentimiento para participar en el estudio, casi el 74% se inscribió en el CDSMP. De

estas, el 75% completó al menos 4 de las 6 clases del taller, lo que se considera una graduación del programa. Se observó que las mujeres mayores y aquellas que estaban desempleadas o discapacitadas tenían más probabilidades de iniciar las clases. Sin embargo, solo las mujeres en edad avanzada se asociaron significativamente con la finalización del programa, sugiriendo que las participantes más jóvenes podrían haber perdido interés o motivación a lo largo del tiempo. Por lo tanto, el CDSMP aborda los desafíos de automanejo que son universales en todas las enfermedades crónicas, incluido el dolor, la fatiga, el manejo de síntomas, medicamentos, la comunicación con familiares, profesionales, el manejo de las emociones, el ejercicio y la alimentación saludable. Dicha participación en las clases es altamente participativa a través de planes de acción semanales, modelos de comportamiento, aprendizaje indirecto, resolución de problemas y apoyo de pares, por lo cual estas intervenciones para este tipo de población se dificultaron por demandas laborales y cuidado infantil.[4].

En conclusión, este estudio arroja luz sobre la participación de mujeres afroamericanas con LES en el CDSMP y otras intervenciones grupales. De acuerdo con estudios entre poblaciones minoritarias con otras afecciones crónicas, dichos hallazgos resaltan que las mujeres más jóvenes podrían enfrentar barreras externas o podrían estar menos motivadas para asistir y completar sesiones semanales, estructuradas y en persona. Por lo que es mejor comprender las necesidades de los participantes más jóvenes y la implementación de intervenciones basadas en la web, apoyo para el cuidado infantil y flexibilidad en el horario de los talleres son estrategias que pueden ayudar a mejorar la asistencia en esta población [4].

En relación con el artículo publicado en el 2021, por los autores White, Ba, Faith, Dismuke-Greer, Oates, Williams, Viswanathan, Ramakrishnan, titulado “el enfoque de coordinación de la atención para aprendizaje del automanejo del lupus, una intervención de navegación para pacientes hospitalizados con lupus sistémico” citado (5) siendo un artículo científico de tipo ensayo controlado aleatorio, el artículo nos habla de cómo las mujeres y mujeres afroamericanas aún siguen teniendo una alta tasa de prevalencia con LES y como se ven afectados su estado físico, emocional y social evidenciando poco manejo de su enfermedad y mucho desinterés en sus actividades, resaltando la necesidad de mejorar el aprendizaje de automanejo porque una activación del paciente mide sus conocimientos y habilidades para gestionar su salud, así mismo el papel de orientar al paciente ha resultado ser un

medio importante para lograr resultados positivos para los pacientes sus familias y el sistema de salud, ya que genera una mejor satisfacción del paciente con la atención que recibió, fomentando un aumento en el acceso de los servicios médicos y generando una disminución en la duración de la estadía del hospital.[5]

Como objetivo del artículo se diseñó para mejorar el automanejo de la enfermedad de lupus eritematoso sistémico, para evaluar los beneficios de la intervención en comparación con la atención convencional del lupus; las intervenciones se centraron en el apoyo social como en la educación sanitaria, el estudio comenta que tener un orientador de paciente no profesional en el equipo de atención medica puede ayudar a los beneficios en una intervención de tiempo completo en busca de fomentar en la participación de actividades de automanejo.[5]

Por lo tanto, el estudio se diseñó para examinar si esa educación estructurada, la asistencia individualizada y el estímulo de un orientador mejoran el automanejo. Se escogieron 30 mujeres con LES de la Universidad Médica de Carolina del Sur, con 7 mentores y 20 aprendices, para aplicar el estudio los investigadores buscaron en los datos MUSC, que hace parte de los registros de un hospital sobre pacientes que tenían más años en control de LES, identificando a pacientes altamente competentes y se le mandaron cartas de reclutamiento donde se capturaron datos en dos formatos de los siete mentores que participaron en el estudio piloto: 1) registros de mentores, 2) entrevistas de mentores con el investigador principal así mismo se realizó escalas de medición del impacto de la artritis, índice de indefensión de la artritis, evaluación conocimientos aplicados.

Para escoger los aprendices se contactaron a los posibles participantes durante su ingreso hospitalario, cuando fue posible y apropiado. Si los pacientes habían dado su consentimiento previamente y se les realizó una entrevista para completar los 30 participantes para la intervención de navegación del paciente (CALLS y tener un fin de 12 sesiones de los mentores con los aprendices con una duración de 54 minutos que incluyeron contenido educativo estructurado, así como coordinación de la atención y servicios de apoyo centrados en el paciente, se realizó un cuestionario que se recopiló al inicio, a mitad de la intervención y después de la intervención.

Como resultados arrojaron en la activación del paciente mejoría en los aprendices y disminución en los mentores mientras en la actividad de la enfermedad experimento una ligera disminución y los mentores tuvieron un ligero aumento, en la alfabetización no hubo cambios y la escala de autoeficacia tuvo un aumento significativo para los aprendices en manejo de su enfermedad concluyendo que la intervención diseñada para mejorar el automanejo de LES mostró algunas tendencias positivas, no se lograron cambios estadísticamente significativos en las mediciones clave como la alfabetización en salud, la actividad de la enfermedad. A pesar de que los participantes en el grupo de intervención experimentaron un aumento en la autoeficacia percibida.

Como conclusión del estudio los resultados obtenidos demuestran la eficacia potencial de la navegación de los pacientes sugiriendo que un apoyo de un orientador no profesional para los pacientes da una mejoría en el autocuidado y empoderamiento para su manejo de la enfermedad, motivando a los pacientes a participar en actividades de que promuevan el aprendizaje de habilidades de automanejo de la enfermedad y apoyen la práctica de estas habilidades aprendidas, para alcanzar mejores niveles de calidad de vida relacionada con la salud, el autocontrol, la reducción de la actividad de la enfermedad y las reducciones asociadas en los costos de atención médica. [5]

Un artículo titulado aplicación del modelo de automanejo para mejorar la agencia de automanejo, las actividades de automanejo y la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico de los autores Kusnanto Dr, Ni Putu Wulan Purnama Sari, M Kep, Harmayetty, Ferry Efendi, Joko Gunawan y S.Kep.Ns [6], fue publicado en el año 2018 y centrado en la aplicación de un modelo de autocuidado de Orem para mejorar la fortaleza del automanejo, el proceso de automanejo y la calidad de vida de pacientes LES. Los autores, describen que este enfoque es crucial ya que ser una enfermedad crónica que afecta predominantemente a mujeres en edad fértil y su manejo efectivo puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. El objetivo principal de este estudio fue examinar cómo la implementación del modelo de autocuidado de Orem en procesos de educación para la salud podría influir positivamente en el automanejo de la salud de los pacientes.

La metodología utilizada en el estudio fue un diseño preexperimental con un grupo de pretest y posttest. Se seleccionaron treinta y seis encuestados mediante un muestreo en el

que el grupo experimental recibió capacitación en gestión del automanejo de la enfermedad, que incluyó cuatro visitas domiciliarias semanales para evaluarlas y mirar la efectividad del modelo [6].

Los resultados del estudio revelaron que la mayoría de los pacientes con LES eran mujeres casadas, activas y en edad fértil, con una duración promedio de la enfermedad de aproximadamente 12 años. El síntoma más común reportado fue la artritis, presente en el 61,1% de los encuestados, además, se identificó que el estrés físico era el principal desencadenante de exacerbaciones, afectando la calidad de vida de los pacientes [6].

En términos de automanejo, el estudio nos muestra que la aplicación del modelo de autocuidado genera mejoras significativas: la fortaleza del automanejo aumentó en un 19,93%, el funcionamiento del automanejo en un 17,53% y la calidad de vida en un 12,19%.

El estudio destaca la importancia de abordar la fatiga, un síntoma común en pacientes con LES, que puede afectar negativamente su funcionamiento diario y su bienestar emocional, donde los investigadores lo traducen como un factor de riesgo, al generar un mal automanejo y esto se observó porque experimentaron fatiga en visitas domiciliarias, lo que subrayan para la necesidad de estrategias efectivas para manejarlo [6].

En conclusión, el estudio proporciona evidencia de que la implementación de un modelo de autocuidado puede ser una estrategia efectiva para mejorar el automanejo de la salud y la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Con los resultados obtenidos los investigadores sugieren que los proveedores de atención médica deben integrar este modelo en la atención de enfermería de Orem para maximizar el potencial del automanejo en esta población. Destacan también que se identificaron limitaciones en los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida, lo que sugiere la necesidad de desarrollar herramientas adecuadas que evalúen el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes. [6]

- **Conclusiones derivadas del estado del arte**

El Lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica y multisistémica, en la mayoría de los estudios se habla principalmente de mujeres afroamericanas, donde se expone que factores genéticos, hormonales y ambientales son predominantes para provocar esta enfermedad. Además, sus síntomas son variados y afectan a distintos órganos o sistemas, tales como piel, articulaciones, riñones y sistema cardiovascular; por lo tanto, constituyen un desafío clínico.

Estos estudios son realizados en su mayoría en Europa, Asia y Norte América, en donde se demuestra que existen las barreras culturales y socioeconómicas que pueden influir en la participación y los resultados de los programas. Así mismo describen que estos programas deben ser adaptados a las necesidades específicas de cada población y considerar factores como; la edad, el nivel educativo y las barreras culturales, dándonos como garantía que la implementación de estrategias como el apoyo en línea, la flexibilidad horaria y el cuidado de niños puede mejorar la participación, especialmente en grupos jóvenes.

Además, se identificaron diversas intervenciones complementarias que también mostraron beneficios, como la terapia psicológica y las intervenciones de automanejo. Se observó que la educación en las personas es fundamental para empoderar a los individuos en el manejo de su enfermedad, ayudándoles a comprender mejor su condición y a adoptar hábitos saludables. Donde además Se argumenta que estas intervenciones no solo ayudan a mitigar síntomas como la fatiga y el dolor, sino que también fomentan un mayor sentido de control sobre la enfermedad, lo que puede resultar en una mejora en su condición de salud y un manejo más efectivo de dicha condición.

Esto nos deja claro que el automanejo es clave, ya que nos ayuda a lograr el empoderamiento de los individuos para que se involucren activamente en el manejo de su enfermedad y este se vuelve fundamental para mejorar los resultados en salud, así mismo las intervenciones educativas deben ser personalizadas y adaptadas a las necesidades individuales de cada persona, generando una red apoyo social que pueden mejorar su condición y la calidad de vida relacionada con la salud.

También se destaca la necesidad de más estudios de alta calidad que evalúen la efectividad a largo plazo de estas intervenciones no farmacológicas, además de la falta de formación

específica para los profesionales de la salud en la promoción de estas intervenciones educativas sobre un buen automanejo de la enfermedad.

En las conclusiones los autores enfatizan la necesidad de un enfoque multidisciplinario que integre tanto tratamientos farmacológicos como no farmacológicos y sugieren que el personal de salud debe trabajar en conjunto con otros profesionales, para desarrollar programas personalizados que se adapten a las necesidades individuales de los pacientes.

Cierran con un llamado a la comunidad científica para que realice más investigaciones que respalden la eficacia de estas intervenciones no farmacológicas y que evalúen su impacto a largo plazo en la salud de los individuos con LES.

Consecuente a las conclusiones de los autores y el vacío de estudios de esta enfermedad en Latinoamérica en hombres y mujeres, se demuestra la importancia de diseñar un protocolo de investigación que explore los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con LES, dado la naturaleza crónica e impredecible del curso de la enfermedad, para nosotros es importante investigar su manejo en un enfoque integrado y multidisciplinario, donde no solo se evidencie el tratamiento farmacológico, sino también comportamientos de automanejo que requieren una comprensión adecuada y seguimiento.

4.2 Descripción del problema

El LES es una enfermedad autoinmune crónica que afecta múltiples órganos y tiene una gran heterogeneidad en sus manifestaciones clínicas. [1]

Realizando una búsqueda exhaustiva de la literatura científica se presenta un resumen con las estadísticas locales, nacionales e internacionales, de acuerdo con organizaciones de referencia como la OMS, la OPS y otros estudios, respecto a la prevalencia, incidencia, morbilidad, discapacidad, pérdida de años de vida saludable y mortalidad de la población afectada por esta enfermedad [7].

La Prevalencia e Incidencia en España se estima que es de aproximadamente 9 por cada 10,000 habitantes, con mayor frecuencia en mujeres en edad fértil, siendo más común entre los 30 y 39 años, mientras tanto en Latinoamérica se ha observado un aumento de los casos en países como Brasil y México.

En Brasil, la mortalidad por enfermedades autoinmunes sistémicas, incluyendo el lupus, ha mostrado un aumento entre 1996 y 2016. En Colombia, la prevalencia varía entre 3,2 y 517,5 casos por 100,000 habitantes, además que, en los estudios internacionales, se encontró que la incidencia del lupus varía entre 0,3 a 31,5 casos por 100,000 personas por año, más prevalente en mujeres (89% de los casos), siendo más elevadas en un grupo de edad de 45 a 49 años [8].

Respecto a la morbilidad y discapacidad se identifica que, a pesar de las mejoras en el manejo clínico, los individuos con lupus tienen una calidad de vida inferior en comparación con la población general, y el riesgo de muerte es de 2 a 3 veces mayor y aproximadamente el 30% de las personas experimentan alguna forma de discapacidad debido a la enfermedad [9].

En términos del impacto económico, los estudios internacionales demuestran que los individuos con LES pueden perder hasta 50,000 dólares anuales debido a gastos médicos y pérdida de productividad. Igualmente, la mortalidad y la pérdida de años de vida saludable en Asia, África y Europa se verán afectados ya que en mujeres jóvenes (especialmente afroamericanas e hispanas), el lupus es una de las principales causas de muerte, ubicándose entre las primeras 10 causas en edades de 15 a 44 años. Y en Latinoamérica en los últimos años existe una tendencia creciente en la mortalidad por lupus, asociada a factores sociales y desigualdades en el acceso a tratamientos adecuados. Estas disparidades son especialmente marcadas en zonas rurales o en individuos con menor nivel socioeconómico [10].

Además de lo anterior, el LES por su naturaleza crónica, multisistémica y fluctuante afecta a múltiples dimensiones del ser humano física, psicológica, social y espiritual que indudablemente, influye de manera significativa en el automanejo de la enfermedad y el bienestar.

- **Dimensión Física**

El LES puede afectar cualquier órgano del cuerpo, causando síntomas como fatiga, dolor en las articulaciones, fiebre, lesiones cutáneas y problemas renales graves. A largo plazo, puede generar discapacidad física, limitando la movilidad y la capacidad de realizar tareas cotidianas, ya que esta respuesta autoinmune atacara tejidos sanos, lo que provoca daño orgánico y una progresión que puede ser devastadora si no se controla [11].

Los síntomas en los pacientes más prevalentes son la inflamación articular, daño renal, fatiga extrema, problemas cardíacos y pulmonares lo que impide y complica su buen desarrollo en esta dimensión física. En un estudio relacionado con la revista colombiana de reumatología demuestra que la función y el desempeño físico se verán afectados según la progresión de la enfermedad y que puede complicar esta funcionalidad de más del 70 % en la capacidad para realizar una actividad física o actividad de la vida cotidiana [11]

- **Dimensión Psicológica**

El LES impacta gravemente la salud mental del paciente, más del 60% de los pacientes experimentan depresión, ansiedad y trastornos cognitivos debido a la incertidumbre de la enfermedad y el deterioro físico, además del impacto emocional de vivir con una enfermedad impredecible, junto con el dolor crónico y las limitaciones físicas [12].

La revista colombiana de reumatología señala que más del 70% de la población colombiana con la enfermedad se verá afectada generando afectaciones como lo son depresión, ansiedad, confusión, problemas de memoria y concentración y esto será mucho más prevalente en hombres en un 80% en comparación al 64% de las mujeres [12].

- **Dimensión social**

La interacción social de los pacientes con LES puede verse afectada por el estigma de la enfermedad, las hospitalizaciones frecuentes y la incapacidad para trabajar o participar en actividades social, además que el dolor constante limita la capacidad del paciente para mantener un ritmo de vida activo, lo que afecta también sus redes de apoyo y su rol en la sociedad [13].

En persona con LES es normal encontrar el aislamiento social, dificultades para trabajar o conseguir trabajo, además que se van deteriorando las relaciones interpersonales durante la evolución de la enfermedad. La revista colombiana de reumatología demuestra que la función social se verá afectada en un 80% de los pacientes con esta enfermedad. Además, un estudio encontrado dice que alrededor del 55 % de los pacientes han reportado pérdida

de ingresos y el 25 % de ellos dependen de programas de asistencia pública por las dificultades para trabajar [13].

- **Dimensión Espiritual**

La espiritualidad puede verse afectada cuando los pacientes se enfrentan a preguntas sobre su existencia y propósito de vida debido a las complicaciones de la enfermedad. Algunos pueden encontrar consuelo en la espiritualidad, mientras que otros pueden experimentar una crisis espiritual [12,13].

En este caso encontraremos signos de una crisis espiritual como la pérdida de fe, preguntas existenciales, desesperanza y si esta dimensión espiritual es positiva, se generará un fortalecimiento de la fe y la espiritualidad [12,13].

El estudio sobre los costos de atención hospitalaria en pacientes con LES en un hospital de alta complejidad en Bogotá, Colombia, revela que los costos médicos directos totales durante el año 2019 ascendieron a 267.980 USD, lo que se traduce en un costo promedio de 2.680 USD por atención. La mediana de costos por hospitalización fue de 1.622 USD, con un rango que varió desde 121 hasta 27.561 USD. Estos costos se clasificaron en cuatro categorías principales: medicamentos, insumos, procedimientos quirúrgicos y procedimientos no quirúrgicos. De estas categorías, los procedimientos no quirúrgicos representaron la mayor parte de los costos, alcanzando el 64% del total, seguido por los medicamentos con un 25% [14].

Dentro de los procedimientos no quirúrgicos, los laboratorios fueron la categoría que más costos generó, totalizando 67.458 USD, seguidos por la estancia hospitalaria, que costó 49.974 USD. Otros costos significativos incluyeron imágenes (27.440 USD), honorarios médicos (13.802 USD), diálisis (4.799 USD), terapias (4.213 USD) y otros gastos (3.021 USD). Este desglose muestra que la atención hospitalaria para pacientes con LES es compleja y costosa, reflejando la necesidad de un manejo integral y especializado [14].

Comparando estos resultados con estudios internacionales, se observa que los costos en Colombia son inferiores a los reportados en Estados Unidos, donde el costo promedio por paciente es de 8.230 USD, y también son más bajos que en un estudio canadiense que reportó 3.911 USD por atención intrahospitalaria. Sin embargo, los costos en Colombia son

similares a los de otros estudios en la región, lo que sugiere que, a pesar de las diferencias en el contexto económico y de salud, los costos de atención para pacientes con LES son elevados y requieren atención prioritaria [14].

En relación con su manejo tradicionalmente solo se ha centrado en el ámbito clínico y farmacológico, sin embargo, se ha demostrado que la educación en la salud que se ha dado en los pacientes con LES es insuficiente.[14] El LES se caracteriza por un curso cíclico con remisiones y recaídas, pudiendo causar discapacidad física y funcionalidad, afecta múltiples sistemas del organismo, se puede presentar a cualquier edad, pero es más común entre los 30 y 50 años, con una predominancia en mujeres (1 hombre por cada 9 mujeres), no obstante el porcentaje de hombres afectados aumenta con la edad. [14]

Su prevalencia oscila entre 6 a 178 casos por 100.000 habitantes a nivel mundial, esta condición de salud cuenta con cobertura financiera por GES (garantías explícitas en salud), el tratamiento para pacientes resistentes no se encuentra en la canasta de prestaciones lo cual es de alto costo, y los pacientes con tratamiento normal no son de alto costo que son tratados con hidroxicloroquina o cloroquina, u otros antimaláricos [15].

Por otro lado, el uso de corticoides como la prednisona o la metilprednisolona y AINES es también recomendado, además del uso de drogas antihipertensivas, estatinas e inmunosupresores ya para los pacientes con resistencia a las terapias farmacológicas se considera el uso de Belimumab y Rituximab; de esta manera solo se centra este manejo en la terapia farmacológica ya que el equipo multidisciplinar cree que el paciente siendo juiciosos con sus medicamentos va a tener una calidad de vida.[15]

Por otra parte el ámbito clínico se centra en la actividad de la enfermedad mediante una evaluación detallada que incluye antecedentes familiares, examen físico completo, pruebas de laboratorio y presentación clínica con un equipo profesional de reumatología, nefrología, cardiólogo, hematólogo, dermatólogo, enfermería y trabajo social con el objetivo de controlar la actividad de la enfermedad, prevenir brotes y minimizar los daños en largo plazo llegando hasta aquí este manejo de la enfermedad de los pacientes con LES olvidando por completo la importancia de la educación del paciente sobre su patología y tratamiento, más aún en su automanejo de la enfermedad que puede agruparse en cuatro grandes ejes, conocimiento y manera de afrontar la enfermedad, régimen terapéutico y adherencia,

prevención y manejo de nuevos brotes y mejora de la calidad de vida promoviendo una mayor autonomía [16].

El seguimiento del paciente con LES debe recibir educación, apoyo y asesoramiento sobre su enfermedad de manera regular y adaptada a su situación y necesidades específicas, y a los tratamientos que esté recibiendo; observando como el seguimiento del paciente por la enfermera persigue tres objetivos principales como la colaborar en la valoración de la actividad del LES, detectar la presencia de comorbilidades y efectos secundarios del tratamiento, y colaborar en el manejo psicológico de la enfermedad, esta monitorización puede ser por vía telemática o presencial, como lo describen los artículos anteriores sobre la importancia de un mentor para los pacientes en un seguimiento constante de ellos y empoderamiento para el automanejo de la enfermedad; todos estos aspectos se deben abordar de manera individualizada, en consonancia con las necesidades del paciente y su entorno, incluyendo en esta formación a los familiares y cuidadores generando un automanejo de los pacientes, pero se ha evidenciado en los artículos que esta educación que promueve la autonomía en los pacientes no se ve muy resaltada, con los pocos estudios que se encuentran queda muy corto poder ejercerla [15].

Según el artículo "Actualización de 2019 de las recomendaciones de la EULAR para el tratamiento del lupus eritematoso sistémico". En el cual tiene una evolución y pronóstico variables, según los estudios realizados en años anteriores y dado que EULAR, llevo a cabo una revisión sistemática de literatura en el cual realizaba dichas recomendaciones para su tratamiento farmacológico y por medio del cual impulsaron el desarrollo posterior de estas actividades específicas sobre el seguimiento, teniendo en cuenta factores como, la enfermedad neuropsiquiátrica y renal, así como sobre el embarazo y la salud de la mujer, dichos factores estaban enfocados en pacientes con lupus, según fuentes consultadas se especificaba en grandes rasgos como:

- Tratamiento individualizado: EULAR enfatiza que el tratamiento debe ser individualizado según la gravedad de la enfermedad, los organos afectados, la actividad del LES y las comorbilidades. La meta es lograr la remisión o al menos un bajo nivel de actividad de la enfermedad, para poder lograr un adecuado tratamiento [17].

- **Uso de antimaláricos:** Los antimaláricos, como la hidroxicloroquina, son fundamentales en el manejo del LES, lo cual se recomienda para todos los pacientes a menos que exista una contraindicación. Dicho tratamiento con hidroxicloroquina ha demostrado reducir las recaídas y mejorar la supervivencia a largo plazo en pacientes con LES [17].
- **Corticosteroides:** EULAR recomienda el uso de corticosteroides en gran medida que la dosis más baja posible para controlar la actividad de la enfermedad, ya que su uso prolongado a dosis altas puede causar efectos secundarios graves y se aconseja reducir gradualmente la dosis o suspender el uso cuando la enfermedad esté controlada para lograr un mejor beneficio de este tratamiento [17].
- **Terapias inmunosupresoras:** Para pacientes con LES más grave, especialmente con afectación de órganos mayores como los riñones (nefritis lúpica), se recomiendan medicamentos inmunosupresores como la ciclofosfamida, micofenolato mofetil o azatioprina, para una mejor adaptación de tratamiento [17].
- **Biológicos:** EULAR menciona el uso de tratamientos biológicos como belimumab (anticuerpo monoclonal dirigido contra la proteína BLyS) para controlar la actividad de la enfermedad, particularmente en casos que no responden bien a otros tratamientos, ya que este tipo de medicamentos ayudan a mejorar las condiciones de pacientes con LES. También se ha investigado el uso otro medicamento fundamental como es el rituximab en ciertos casos refractarios [17].
- **Monitoreo regular:** EULAR enfatiza la importancia del monitoreo regular de la actividad de la enfermedad y los efectos adversos de los medicamentos, al igual los controles permanentes. Esto incluye pruebas de laboratorio para monitorear la función renal, hematológica, y parámetros inflamatorios, para observar de cerca la evolución de la enfermedad [17].
- **Manejo de comorbilidades:** según EULAR subrayan la necesidad de controlar factores de riesgo cardiovascular (como hipertensión, diabetes y colesterol elevado) ya que los pacientes con LES tienen un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, al igual se recomienda el uso de calcio y vitamina D para prevenir la osteoporosis

en pacientes que utilizan corticosteroides a largo plazo y que pueden alterar dicha funcionalidad de su organismo [17].

Dichos factores de tratamiento farmacológico están diseñados para ser actualizados regularmente, según los diferentes estudios científicos que se vayan realizando y según las nuevas actualizaciones que vayan teniendo en cuanto al LES.

Según el artículo de Revisión sistemática de la literatura que informa las recomendaciones EULAR para el tratamiento no farmacológico del lupus eritematoso sistémico y la esclerosis sistémica, en el cual destaca que el lupus eritematoso sistémico LES es una enfermedad reumática del tejido conectivo que afectan múltiples órganos y conllevan una considerable carga de morbilidad y a pesar de los avances en farmacoterapia y manejo no farmacológico, los pacientes continúan experimentando una calidad de vida deteriorada y una duración de vida más corta en comparación con la población general [2].

El estudio enfatiza que el manejo no farmacológico debe ser una parte integral del tratamiento de estas enfermedades. Se identifican barreras y facilitadores para la actividad física en pacientes con LES, así como la importancia del apoyo social y la comunicación en el manejo de la enfermedad. Además, se sugiere que las intervenciones psicológicas son cruciales para abordar los síntomas depresivos en pacientes con LES [2].

El artículo también señala que, aunque existen intervenciones no farmacológicas que podrían mejorar la situación, como la actividad física y la educación del paciente, estas no siempre se implementan de manera efectiva. Además, se identifican barreras que impiden a los pacientes participar en estas intervenciones, como el dolor y la dificultad para respirar en el caso del LES.

Por lo tanto, hay una necesidad urgente de integrar mejor estas estrategias en el manejo de las enfermedades y de realizar más investigaciones para validar su eficacia y mejorar la atención a los pacientes.

Además, se evidencia que se necesita más investigación, incluyendo ensayos controlados aleatorios, para evaluar la eficacia de las intervenciones no farmacológicas y su impacto en la calidad de vida de los pacientes con LES [2].

4.3 Pregunta de investigación

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad crónica donde los pacientes a menudo experimentan una disminución en su calidad de vida relacionada con la salud debido a los síntomas de la enfermedad, el impacto emocional y las dificultades en el automanejo de la enfermedad. Las intervenciones educativas se han propuesto como una estrategia innovadora para mejorar los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con LES. En este contexto, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el efecto de una intervención educativa sobre los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lupus en una institución de salud de Bogotá versus la atención convencional?

Se utilizó para el diseño de la pregunta la estructura PICO, descrita a continuación:

- Población: adultos con lupus eritematoso sistémico LES
- Intervención: intervención educativa en automanejo.
- Comparador: intervención convencional.
- Outcome: comportamientos de automanejo y calidad de vida relacionada con la salud

5. Objetivos

5.1 General

- Determinar el efecto de una intervención educativa sobre los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lupus en una institución de salud de Bogotá vs la atención convencional.

5.2 Específicos

- Describir los cambios en los comportamientos de automanejo de adultos con LES, luego de recibir una intervención educativa en una institución de Bogotá.

- Comparar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con LES que recibieron la intervención educativa vs los que no la recibieron.
- Describir las barreras que impiden que los participantes del estudio accedan a participar en la intervención de automanejo.

6. Justificación

El LES es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a múltiples órganos y sistemas, generando un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. El manejo de esta condición compleja requiere un enfoque integral que va más allá del tratamiento farmacológico, involucrando estrategias de automanejo que permitan a los pacientes tomar un rol activo en el control de su enfermedad.

La enfermería, como disciplina centrada en el cuidado holístico, juega un papel fundamental en la promoción del automanejo en pacientes con LES. Este protocolo de investigación se justifica por la necesidad de profundizar en el conocimiento sobre el automanejo en esta población, con el objetivo de desarrollar intervenciones de enfermería efectivas que mejoren la calidad de vida y el bienestar de los pacientes.

A nivel social

En relación con la literatura consultada sobre LES, esta es una enfermedad autoinmune crónica y multisistémica que afecta a una amplia gama de órganos y tejidos, generando complicaciones de gran impacto en la calidad de vida de las personas que la poseen. Esto debido a la naturaleza impredecible de los brotes y remisiones de LES, y la variedad de síntomas que pueden presentarse durante este proceso, en el cual el manejo de la enfermedad representa un desafío tanto para los pacientes como para el equipo de salud. En este contexto, el desarrollo de un trabajo de investigación enfocado en el automanejo se torna relevante, ya que permite empoderar a los pacientes para que puedan controlar su enfermedad de forma efectiva, por lo cual repercute positivamente en su bienestar físico y emocional. [18]

Según el aspecto social, dado que el automanejo se presenta como una estrategia fundamental para empoderar a los pacientes y haciéndoles partícipes, permitiéndoles tomar un papel activo en el control de su enfermedad. Por ello es esencial centrarse en dichos aspectos para poder contribuir en la mejora de la calidad de vida al aprender a reconocer los síntomas, manejar las complicaciones de la patología y adherirse al tratamiento, los

pacientes pueden reducir el impacto negativo del LES en su vida diaria, enfocados en que pueden contribuir positivamente en el automanejo y también fomentar la inclusión social al sentirse capaces de controlar su enfermedad, intermediado por el empoderamiento y que puedan participar más activamente en la sociedad, reduciendo el aislamiento y la posible discriminación que pueda surgir.[19]

De acuerdo con esta investigación yace el reconocimiento del papel trascendental que la enfermería desempeña en la vida de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Más allá de la atención clínica, se enfoca en el acompañamiento humano, en el apoyo que transforma la experiencia de la enfermedad. Creemos firmemente que, al empoderar a los pacientes a través del automanejo, les abrimos la puerta a una vida con mayor plenitud y control [20].

La enfermería, con su vocación de cuidado integral, se erige como un faro de esperanza. No solo educamos sobre el LES, sus tratamientos y estrategias de automanejo, sino que también cultivamos habilidades para enfrentar los desafíos cotidianos. Nuestra misión es tejer una red de apoyo emocional, educativo y práctico, un refugio donde los pacientes se sientan escuchados y comprendidos [21]

Visualizamos un espacio donde cada persona con LES se sienta capaz de tomar las riendas de su bienestar, donde las dificultades se transformen en oportunidades de crecimiento. Al facilitar el acceso a grupos de apoyo y recursos comunitarios, construimos puentes hacia una vida social activa y plena. Nuestro objetivo es que cada paciente se convierta en un agente de cambio, capaz de desarrollar habilidades óptimas de automanejo y vivir con la mayor calidad posible [22]

Desde la dimensión social se puede comprender que hay diversos factores influyentes que repercuten en el control de la enfermedad estos dado por, desconocimiento o inseguridades que influyen socialmente; como lo sugiere el artículo “fomento del cuidado “de los autores (E. Muñoz, F. amarelles, M. Campo 2024). En el cual describen que los pacientes activos y empoderados desean tener más información y participar más activamente en la toma de decisiones que afectan a su salud, esto dado con frecuencia que existe incertidumbre sobre la mejor decisión que se puede tomar en el abordaje de un problema de salud, incorporar la visión del paciente, sus valores y expectativas. Para poder tener como finalidad mejorar la calidad de vida, promover el automanejo de la enfermedad mediante un protocolo que brinde pautas claras y prácticas de apoyo continuo. Este enfoque no solo apoyará a los

pacientes en el control de su salud, sino que también fortalecerá el rol de los profesionales de enfermería en el acompañamiento y la educación de pacientes con enfermedades crónicas complejas como el LES e influir positivamente en ese empoderamiento de su condición y convertir al paciente en ser autónomo al momento de tomar decisiones y que se vuelva un aliado de su condición de salud.

A nivel disciplinar

Los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental en la atención de personas con LES, ya que su labor ayuda a reducir complicaciones, disminuir los costos en salud y prevenir la discapacidad y la mortalidad asociadas a la enfermedad. A través de un enfoque holístico, se abordan tanto los aspectos físicos como emocionales del paciente, facilitando un manejo adecuado de la enfermedad. [25]

La educación para la salud basada en la comprensión de la autoeficacia es una estrategia clave dentro del cuidado de personas con LES. Mediante la orientación y el acompañamiento, se empodera a los pacientes para que adopten conductas de autocuidado, como una alimentación adecuada, la práctica de actividad física y el cumplimiento del tratamiento médico. Estas acciones no solo mejoran el control de la enfermedad, sino que también fortalecen la autonomía del paciente en la gestión de su salud. [25]

El presente proyecto le aporta al área del cuidado de enfermería a personas en situación de cronicidad derivada de un diagnóstico de LES. El apoyo psicosocial que brindan los profesionales de enfermería a los pacientes con LES Es de vital importancia dado que esta enfermedad tiene un impacto significativo en la salud mental y emocional, la educación para el automanejo también debe incluir estrategias de afrontamiento del estrés, el fortalecimiento de redes de apoyo y la comunicación efectiva con el equipo de salud. La enfermería, en este sentido, se convierte en un pilar fundamental para mejorar la adherencia terapéutica, reducción de hospitalizaciones, y el bienestar general del paciente [25]

Para implementar este enfoque, los Profesionales de enfermería pueden utilizar diversas estrategias, Como sesiones educativas personalizadas, materiales impresos o digitales, talleres grupales y el uso de tecnología para el seguimiento del paciente. Es crucial que la educación para el automanejo sea continua y adaptada a las necesidades individuales de cada paciente, asegurando así su efectividad y sostenibilidad en el tiempo. Con este

enfoque, la enfermería no solo contribuye al control de la enfermedad, sino que también fortalece la relación terapéutica y la autonomía del paciente en su proceso de Cuidado. [25]

A nivel teórico

Desde el ámbito teórico este diseño se sustenta en la Teoría Social Cognitiva de Albert Bandura que ofrece un marco valioso para comprender la base fundamental para poder entender las diferentes situaciones de un paciente con dicha condición de salud y a lo que se ve enfrentado en su diario vivir.

La teoría sostiene que los individuos buscan ejercer control sobre su vida a través del uso de sus capacidades cognitivas, conductuales y ambientales; en este sentido, se reconoce que los pacientes con LES pueden influir activamente en su estado de salud mediante la toma de decisiones informadas y la implementación de estrategias de automanejo, para realizar una perspectiva de cambio y no ver su situación como un obstáculo para el logro de la resiliencia, adaptación y bienestar integral [23]

En el contexto del automanejo en pacientes con LES, esta teoría nos permite comprender cómo la autoeficacia, el aprendizaje por observación, el determinismo recíproco y la autorregulación influyen en la capacidad de los pacientes para manejar su enfermedad; y como un pilar fundamental de estos componentes esenciales del protocolo se busca una participación de los pacientes en el establecimiento de metas personalizadas relacionadas con el manejo de su enfermedad.

Los comportamientos de automanejo incluyen la adopción de una alimentación equilibrada y la incorporación de actividad física en sus rutinas diarias, lo que contribuye a la reducción de la inflamación y el control de los síntomas del LES.

Asimismo, la teoría es ampliamente utilizada en intervenciones de enfermería orientadas a la promoción de comportamientos saludables en pacientes con enfermedades crónicas. La aplicación de esta teoría en el protocolo permite que los pacientes desarrollen habilidades de autorregulación y adopten una actitud proactiva en la gestión de su enfermedad, lo que impacta positivamente en su bienestar físico y emocional [23]

En el ámbito de la enfermería, las estrategias psiconductuales, como las intervenciones de automanejo, representan un recurso valioso para facilitar cambios en el comportamiento de las personas con el fin de optimizar su bienestar. En este sentido, la teoría social cognitiva

resulta especialmente relevante, ya que explica cómo los individuos adquieren nuevos hábitos y modifican su conducta a lo largo del tiempo.

En el ámbito de enfermería Barbara Resnick propuso la teoría de la autoeficacia, la cual sustenta sus proposiciones en lo establecido por Bandura y propone: que la eficacia se debe fundamentar en dos componentes esenciales:

- **Expectativas de resultado:** Las creencias sobre las consecuencias de realizar una conducta determinada.
- **Expectativas de autoeficacia:** Las creencias sobre la capacidad personal para llevar a cabo dicha conducta.

Fundamentado en esto la autoeficacia, es esa creencia profunda, se refiere a esa capacidad para actuar, es el motor que impulsa el cambio. Por lo cual esto se traduce en dos pilares: creer en la efectividad de las estrategias de automanejo (expectativas de resultado) y confiar en la propia habilidad para llevarlas a cabo (expectativas de autoeficacia) [24]. Podemos relacionarlo con un ejemplo, como enseñar a alguien a navegar en un mar agitado: primero, debemos mostrarles que el barco es seguro (resultados) y luego, que tienen la capacidad de dirigirlo (autoeficacia).

Desde el aporte de enfermería, debemos enfatizar que desde la relación paciente-enfermera son más que proveedoras de cuidado, por lo cual dicha intervención va más allá de la educación terapéutica. Se trata de tejer una red de apoyo emocional, de cultivar habilidades para enfrentar los desafíos cotidianos, de modelar y reforzar la confianza en cada paso. Donde los sujetos de cuidado visualicen una sesión de enfermería no como una consulta fría, sino como un diálogo cálido, donde se comparten experiencias, se resuelven dudas y se celebra cada pequeño logro [24]

Desde la postura de esta teoría se relaciona con una serie de factores fundamentales para empoderar a los pacientes y enfocarlos en el automanejo dese su propia vivencia de la patología, fomentado dichas actividades como son:

- Educación terapéutica: Proporcionar información clara y precisa sobre el LES, sus síntomas, tratamientos y estrategias de automanejo.
- Desarrollo de habilidades: Enseñar a los pacientes a reconocer y manejar los síntomas, a adherirse al tratamiento farmacológico y no farmacológico, y a tomar decisiones informadas sobre su cuidado.

- Apoyo emocional: Fomentar la confianza y la motivación de los pacientes, ayudándoles a superar las barreras y los desafíos que puedan encontrar.
- Modelado y refuerzo: Utilizar ejemplos de éxito y proporcionar retroalimentación positiva para fortalecer las expectativas de autoeficacia.
- Fomento de la participación: Involucrar a los pacientes en la planificación y evaluación de su propio autocuidado, promoviendo su autonomía y responsabilidad.

Dado que la enfermería es una disciplina que se distingue por su enfoque holístico, por ver al paciente en su totalidad, no solo como un conjunto de síntomas si como también los diferentes ámbitos que influyen al momento de enfocarse en tu automanejo, por lo cual es fundamental establecer relaciones terapéuticas basadas en la confianza, acompañamiento a lo largo del tiempo y promovemos la salud en cada interacción. Es esta cercanía se basa en la capacidad de escuchar y comprender, lo que nos permite fortalecer la autoeficacia y empoderar a las personas con LES [24]

Como lo menciona Resnick cuando la autoeficacia florece, los beneficios se multiplican, ya que hay mejor control de la enfermedad, mayor bienestar, autonomía, reducción de costos sanitarios y, sobre todo, una profunda sensación de empoderamiento [24]. Por lo cual por medio de este protocolo y basado en la teoría de Resnick, podemos realizar una serie de actividades aplicándolos con sensibilidad y conocimiento, y así poder transformar la experiencia del LES. Buscamos no solo comprender la enfermedad, sino también celebrar la capacidad de cada persona para vivir plenamente, para encontrar la luz en medio de la adversidad.

7. Marco Conceptual y/o Teórico

Con relación a los conceptos que sustentan el desarrollo de la presente investigación son:

Comportamientos de Automanejo: Como parte de la intervención del automanejo es importante saber que estos son el conjunto de actividades realizadas por el profesional de enfermería dirigidas a la persona con LES, con el fin de que la persona logre controlar los síntomas, manejar el tratamiento, las consecuencias y los cambios de estilos de vida asociados con la enfermedad. Además, incluye la habilidad de planificar acciones, tomar de decisiones, hacer asociación con el profesional de enfermería, solucionar problemas, utilizar los recursos y auto ajustarse para lograr un automanejo adecuado de la enfermedad. Adaptado del concepto de [26].

Adultos con Lupus: El LES es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por una afección multiorgánica principalmente en la población adulta generando una carga de morbi-mortalidad alta, Aunque los avances en la farmacoterapia y el manejo no farmacológico han contribuido a mejorar sustancialmente el manejo de la enfermedad en los pacientes, aún se observan pacientes que experimentan una duración de vida más corta y una calidad de vida deteriorada. [2]

Intervención Educativa: La intervención educativa de enfermería se reconoce como un sistema de actividades educativas que se realiza después de detectar una problemática en la cual se planifican acciones precedidas de un diagnóstico con el fin de elevar el nivel de conocimientos de los individuos a través de métodos y técnicas, conjugando componentes prácticos y teóricos. También se tiene que destacar que el cuidador es pieza fundamental para el cuidado y logro de la autonomía en el adulto [27].

Teoría de la Autoeficacia

La siguiente teoría propuesta por Barbara Resnick denominada teoría de autoeficacia, influye en la forma de cómo piensan las personas, como se sienten y cómo actúan frente a las situaciones de salud, la autoeficacia se relaciona con la motivación de las personas en adoptar comportamientos que favorezcan su automanejo; dando a entender el gran poder que tiene la autoeficacia en afectar el comportamiento de una persona ya sea por la creencia del individuo sobre la capacidad de realizar algún comportamiento para lograr un resultado [28].

La autoeficacia y su desarrollo ha sido adaptada para enfermería por medio de esta teoría, que adopta todos los postulados derivados de la teoría social cognitiva.

Esta teoría se diferencia en dos componentes de la autoeficacia, las expectativas de resultado y las expectativas de autoeficacia; donde las expectativas de resultado nos hablan de los juicios que se realizan sobre lo que sucederá si se logra con éxito una determinada tarea, mientras las expectativas de autoeficacia son los juicios que se hacen sobre la capacidad de realizar una tarea.

La salud y la autoeficacia se relacionan por conductas de prevención ya que se ha demostrado que las personas con altos niveles de autoeficacia tienen cuidados efectivos en la prevención como en la búsqueda de apoyos, en los tratamientos oportunos donde influye mucho la confianza que tiene cada paciente hacia el tratamiento que está recibiendo. Gracias a los estudios que hemos tenido en los últimos años se ha demostrado la relación de autoeficacia y los comportamientos de automanejo de las enfermedades crónicas, ya que la autoeficacia se asocia a resultados positivos como la comunicación con el personal de salud y así contribuir a mejorar el automanejo con comportamientos relacionados con la enfermedad crónica [28].

La teoría dice la importancia de tener la autoeficacia presente a la hora de hablar sobre las intervenciones de enfermería en automanejo que conlleve a mejorar la adherencia terapéutica y los comportamientos de automanejo según la enfermedad crónica que tenga la persona.

En relación con el protocolo de automanejo en adultos con LES, la autoeficacia está estrechamente relacionada con conductas de prevención, confianza del paciente, buscar apoyos y tratamientos oportunos, empoderando al paciente que tiene LES. Así mismo la autoeficacia tiene resultados positivos como la mayor comunicación con el personal de la salud y mejorar conocimientos de su enfermedad, generando mitigación de sus problemas [28].

Para las intervenciones de enfermería, la autoeficacia debería incluirse para fortalecer el automanejo del paciente, generando una confianza alta y pueda contribuir a mejorar la adherencia no farmacológica y farmacológica.

El automanejo efectivo del LES requiere que los pacientes desarrollen una fuerte sensación de autoeficacia, es decir, la creencia en su capacidad para controlar su enfermedad y mejorar su calidad de vida. Los logros de desempeño, la experiencia vicaria, la autoevaluación y la persuasión verbal juegan un papel fundamental en la construcción y el fortalecimiento de la autoeficacia en pacientes con LES [28].

La teoría además menciona cuatro conceptos que debemos de tener en cuenta, ya que ellos mencionan que el automanejo no es un concepto estático, si no por el contrario es dinámico, por ello nos muestran estos conceptos que son las principales fuentes de manipulación para lograr un automanejo [28]:

Logros de Desempeño:

- Los pacientes que experimentan éxitos en el manejo de sus síntomas, como controlar un brote o reducir la fatiga a través de estrategias de manejo de energía, fortalecen su creencia en su capacidad para enfrentar los desafíos del LES.

Experiencia Vicaria:

- Observar a otros pacientes con LES que manejan eficazmente su enfermedad puede inspirar y motivar a los nuevos pacientes. Los grupos de apoyo y las comunidades en línea pueden proporcionar modelos a seguir y estrategias de afrontamiento.
- Incluir testimonios y ejemplos de otros pacientes en el protocolo de automanejo puede aumentar la confianza de los pacientes en su propia capacidad para tener éxito.

Autoevaluación (Retroalimentación Fisiológica y Estado Emocional):

- Los pacientes deben aprender a reconocer y responder a las señales de su cuerpo, como el aumento del dolor o la fatiga.
- El monitoreo regular de los síntomas y el estado de ánimo puede ayudar a los pacientes a identificar los desencadenantes y ajustar su plan de automanejo.

Persuasión Verbal:

- Los profesionales de la salud, los familiares y los amigos pueden desempeñar un papel importante al brindar aliento y apoyo a los pacientes con LES. El lenguaje positivo y las afirmaciones pueden ayudar a los pacientes a superar las dudas y la falta de confianza.

8. Marco Metodológico

- **Tipo de estudio**

Este protocolo de investigación se ha diseñado como un ensayo clínico aleatorizado piloto, de naturaleza cuantitativa y basado en fuentes primarias, con el objetivo de evaluar el efecto de una intervención de automanejo en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES). El enfoque se da ya que la enfermedad crónica del LES genera mayormente manifestaciones clínicas que se permiten cuantificar variables como el automanejo de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con la salud. [29].

Este enfoque nos facilita el análisis estadístico de los datos, lo que permite determinar si la intervención de automanejo tiene un efecto significativo en los resultados de los pacientes en mejora de su automanejo de la enfermedad y calidad de vida relacionada con la salud. El uso de fuentes primarias permite controlar la calidad de los datos y minimizar el sesgo de información [29].

- **Resultados.**

La comprensión de los comportamientos de automanejo y su impacto en la calidad de vida relacionada con la salud es fundamental en el abordaje integral del LES, una enfermedad crónica y autoinmune con manifestaciones clínicas heterogéneas y un curso variable. Dada la naturaleza autogestiva de muchos aspectos del manejo de la enfermedad, como el reconocimiento de síntomas tempranos y la adopción de hábitos de vida saludables, resulta crucial investigar estos comportamientos como se asocian con la percepción del bienestar físico, mental y social en individuos que viven con LES. La presente sección de resultados se enfocará en determinar el efecto de una intervención educativa sobre los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con LES en una institución de salud de Bogotá vs la atención convencional. A través de este análisis, se busca aportar información valiosa para promover más estrategias de automanejo efectivas y en última instancia, mejoren la calidad de vida relacionada con la salud de las personas afectadas por LES.

- **Población**

Población diana: Personas adultas hombres y mujeres mayores de 18 años, con LES en cualquier etapa de la enfermedad y que han sido atendidos en una institución de salud para control de manera ambulatoria [29].

Población accesible: Personas adultas hombres y mujeres, mayores de 18 años, con LES que son atendidos en una institución de salud para control de manera ambulatoria en Bogotá [29].

- **Marco muestral**

Base datos proporcionados por institución de salud de Bogotá.

- **Poblaciones elegibles**

Serán aquellos participantes que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, los cuales son:

Criterios de inclusión

- Personas mayores de 18 años con diagnóstico de LES.
- Ser atendidos en una institución de salud de Bogotá de una forma ambulatoria.

Criterios de exclusión

- Personas con LES que hayan participado en otro estudio de investigación.
- Pacientes con LES que estén recibiendo tratamiento intrahospitalario

Muestra

Diseño de la muestra

Se realizó un cálculo de tamaño de muestra para ensayos clínicos utilizando la calculadora gratuita de uso libre, de open-epi enfocada en ensayo clínico, nos da el cálculo de tamaño de muestra teniendo en cuenta los siguientes parámetros, el nivel de significancia de 95, potencia de 80, razón de tamaño de la muestra de 1, porcentaje de no expuesto positivo de 5, porcentaje de expuestos positivos de 50, razón de riesgo de 10 y diferencia riesgos de 45. [30].

Tabla 1. Tamaño muestral del estudio

Tamaño muestral: transversal, de cohorte, y ensayo clínico			
Nivel de significación de dos lados(1-alpha)			95
Potencia (1-beta,% probabilidad de detección)			80
Razón de tamaño de la muestra, Expuesto/No Expuesto			1
Porcentaje de No Expuestos positivos			5
Porcentaje de Expuestos positivos			50
Odds Ratio:			19
Razón de riesgo/prevalencia			10
Diferencia riesgo/prevalencia			45
	Kelsey	Fleiss	Fleiss con CC
Tamaño de la muestra - Expuestos	16	15	19
Tamaño de la muestra- No expuestos	16	15	19
Tamaño total de la muestra	32	30	38

Referencias

Kelsey y otros, Métodos en Epidemiología Observacional 2da Edición, Tabla 12-15

Fleiss, Métodos Estadísticos para Relaciones y Proporciones, fórmulas 3.18&, 3.19

CC= corrección de continuidad

Los resultados se redondean por el entero más cercano

Imprima desde el menú del navegador o seleccione copiar y pegar a otros programas.

Resultados de OpenEpi, versión 3, la calculadora de código abiertoSSCohort

Imprimir desde el navegador con ctrl-P

o seleccione el texto a copiar y pegar en otro programa

Fuente. Open Epi [30]

- **Tamaño de la muestra**

Un total de 38 participantes (19 participantes por grupo), dicho cálculo se realizó en el programa open-epi [30].

- **Aleatorización**

Los participantes se asignarán al azar en dos grupos, utilizando sobres sellados opacos numerados secuencialmente, donde los investigadores y los participantes estarán cegados a la asignación de cada grupo. La generación de la secuencia de asignación al azar se desarrolló por el investigador a través, de la realización de una tabla de números aleatorios (control e intervención). [29]

- **Cegamiento**

Atendiendo a la necesidad de minimizar el sesgo, tanto los participantes como los asistentes de investigación se les realizara doble ciego. Esto significa que ni los participantes ni el equipo de investigación (incluyendo los evaluadores de resultados) deben conocer la asignación del tratamiento. Será una persona externa al estudio de investigación la única que debe saber sobre los grupos de tratamiento y control.

La persona externa es fundamental, ya que esta persona será la encargada en generar la secuencia de aleatorización y preparar la elección de los sobres sellados, estos mismos deben ser opacos e idénticos, y el placebo debe ser indistinguible del tratamiento activo. Esto asegura que la asignación sea impredecible y que nadie pueda adivinar el tratamiento asignado. [29].

- **Variables de estudio**

Dentro de las variables del estudio que se tuvieron en cuenta se encontraron las siguientes.

-Variables dependientes: Comportamientos de automanejo y calidad de vida relacionada con la salud.

-Variables independientes: Intervención educativa basada en automanejo.

-Variables Mediadoras: Adquisición de conocimientos sobre el LES y estrategias de automanejo. Se hipotetiza que la intervención educativa influye en el conocimiento, lo cual a su vez impacta en los comportamientos de automanejo.

-Variables Modeladoras: Automanejo percibido para el manejo del LES. La creencia del paciente en su capacidad para controlar su enfermedad podría influir en la efectividad de la intervención.

-Variables confusoras: Características sociodemográficas en relación con la enfermedad o condición clínica dependiendo la etapa de la enfermedad y las intervenciones de automanejo.

- **Fase del estudio**

Para el desarrollo satisfactorio del estudio se tendrá en cuenta las siguientes fases:

Fase prepiloto:

- Selección de una pequeña muestra de pacientes (38) con LES de manera ambulatorios que asistan a una institución de salud de Bogotá.
- Aplicación del protocolo de automanejo en un entorno controlado.
- Comprensión del protocolo por parte de los pacientes.
- Facilidad de uso de las herramientas de automanejo.
- Percepción de los pacientes sobre la utilidad del protocolo.
- Análisis de los datos recopilados y ajustes al protocolo en función de los hallazgos.

Fase Piloto:

- Selección de una pequeña muestra de pacientes (38) con LES de manera ambulatorios que asistan a una institución de salud de Bogotá.
- Implementación del protocolo de automanejo durante un período de tiempo definido (pendiente por definir tiempo).
- Recopilación de datos cuantitativos y cualitativos para evaluar: según la escala de automanejo.
- Adherencia al protocolo por parte de los pacientes.
- Impacto del protocolo en los síntomas, la calidad de vida relacionada con la salud y el uso de servicios de salud.
- Experiencia de los pacientes con el protocolo.
- Análisis estadístico descriptivo y pruebas de hipótesis preliminares.
- Selección de una muestra de pacientes suficientemente grande para detectar diferencias significativas (38 participantes) dividido en dos grupos.
- Implementación del protocolo de automanejo y seguimiento de los pacientes durante un período de tiempo prolongado.
- Recopilación de datos cuantitativos exhaustivos.
- Análisis estadístico riguroso para determinar la eficacia del protocolo.
- Evaluación económica.

9. Intervenciones del estudio

Las intervenciones educativas en automanejo son una estrategia diseñada para enseñar a una persona, con una condición crónica de salud, a cómo gestionar de manera autónoma

y efectiva su propia enfermedad. Mientras una intervención educativa estándar es un tipo de intervención planificada que sigue un protocolo, diseñado para aplicarse de la misma manera a todos los participantes, para transmitir información y fomentar comportamientos saludables o habilidades específicas, respaldado con fuentes válidas.

La efectividad de las intervenciones se realizará por medio de dos instrumentos de medición, en este caso se usará un instrumento para medir la calidad de vida relacionada con la salud y el automanejo en pacientes con LES.

Las intervenciones estándar que se aplicará en la institución de salud serán las siguiente:

- **Nombre para el programa de Intervenciones educativas**

Lupus activo: Empoderamiento para el Automanejo y la Calidad de Vida relacionada con la salud.

- **Justificación**

Esta intervención se diferencia de la atención convencional al ofrecer un enfoque estructurado, personalizado y continuo en el automanejo, utilizando una combinación de estrategias educativas y de apoyo que abordan tanto los aspectos cognitivos como conductuales y emocionales del manejo del LES. La integración de herramientas virtuales busca superar barreras geográficas y de tiempo, facilitando la participación y el seguimiento a largo plazo.

- **Objetivo General**

Empoderar a los adultos con LES para mejorar sus comportamientos de automanejo y consecuentemente, su calidad de vida relacionada con la salud a través de una intervención educativa integral y personalizada.

- **Objetivos Específicos**

-Aumentar el conocimiento sobre el lupus, su tratamiento y las estrategias de automanejo efectivas.

-Desarrollar habilidades prácticas para la implementación de comportamientos de automanejo en la vida diaria.

-Fomentar el automanejo y la toma de decisiones informadas en el manejo de la enfermedad.

-Promover la creación de redes de apoyo y el intercambio de experiencias entre personas con lupus.

-Facilitar el acceso a recursos y herramientas para el automanejo continuo.

Fases de la Intervención Educativa

La intervención "Lupus Activo" se desarrollará a lo largo de 8 semanas y constará de los siguientes módulos, combinando sesiones grupales presenciales y folletos virtuales interactivos:

Fase 1: Inducción y fundamentos (Semanas 1-2)

Sesión 1 - Presencial:

- Bienvenida e introducción al programa "Lupus Activo".
- Presentación de los participantes y creación de un ambiente de confianza y apoyo mutuo.
- Educación sobre la fisiopatología de LES, manifestaciones clínicas y el curso de la enfermedad (adaptado al nivel de comprensión de los participantes).
- Introducción al concepto de automanejo y su importancia en el lupus.
- Evaluación inicial de conocimientos sobre LES y comportamientos de automanejo (a través de cuestionarios validados).
- Establecimiento de objetivos individuales de automanejo.

Fase 2: Estrategias de Automanejo (Semanas 3-6)

Sesión 2 (Presencial): Manejo de la fatiga y el dolor.

- Educación sobre las causas de la fatiga y el dolor en LES.
- Estrategias prácticas para la gestión de la fatiga (técnicas de conservación de energía, priorización de actividades, planificación del descanso).

- Abordajes no farmacológicos para el manejo del dolor (ejercicios suaves, técnicas de relajación, terapia de calor/frío).
- Discusión sobre el uso adecuado de analgésicos bajo supervisión médica.

Folleto Virtual 1: Manejo de brotes y protección solar.

- Identificación temprana de signos y síntomas de un brote.
- Plan de acción personalizado para el manejo de brotes (en colaboración con el equipo médico).
- Importancia de la foto protección y estrategias efectivas (uso de protector solar, ropa adecuada, evitar la exposición solar en horas pico).

Sesión 3 (Presencial): Alimentación saludable y ejercicio adecuado.

- Principios de una alimentación antiinflamatoria y equilibrada para personas con LES.
- Recomendaciones sobre nutrientes importantes y alimentos a evitar o limitar.
- Importancia de la hidratación.
- Tipos de ejercicio seguros y beneficiosos para personas con LES (ejercicios de bajo impacto, estiramientos, fortalecimiento suave).
- Adaptaciones del ejercicio según la actividad de la enfermedad.

Folleto Virtual 2: Bienestar emocional y redes de apoyo.

- Impacto de LES en la salud mental (ansiedad, depresión, estrés).
- Estrategias de afrontamiento y manejo del estrés.
- Importancia del apoyo social y familiar.
- Información sobre grupos de apoyo para personas con LES (locales y virtuales).
- Recursos para la salud mental y el bienestar emocional.

Fase 3: Integración y Sostenibilidad (Semanas 7-8)

Sesión 4 (Presencial): Planificación para el automanejo a largo plazo.

- Revisión de los objetivos individuales y progreso alcanzado.
- Desarrollo de un plan de automanejo personalizado y sostenible.
- Identificación de posibles obstáculos y estrategias para superarlos.
- Información sobre recursos comunitarios y de seguimiento médico.

Folleto Virtual 3: Herramientas y Recursos para el Automanejo Continuo.

- Acceso a una biblioteca virtual con materiales educativos.
- Enlaces a organizaciones de pacientes con LES y sitios web confiables.
- Herramientas de seguimiento de síntomas y medicación.
- Foro de seguimiento para compartir experiencias y resolver dudas después de la intervención.

Sesión de Cierre (Presencial):

- Recapitulación de los aprendizajes clave.
- Compartir experiencias y logros.
- Entrega de materiales de apoyo.
- Evaluación final de la intervención (satisfacción, utilidad).
- Planificación de seguimiento individual.

Estrategias de Implementación

- **Reclutamiento:** Se realizará a través de la institución de salud en Bogotá, invitando a adultos diagnosticados con LES que cumplan con los criterios de inclusión.
- **Consentimiento Informado:** Todos los participantes firmarán un consentimiento informado detallado explicando los objetivos, procedimientos, riesgos y beneficios de la participación en el estudio y la intervención.
- **Grupos de Intervención y Control:** Se asignarán aleatoriamente los participantes a dos grupos:
 - **Grupo de Intervención:** Recibirá la intervención educativa "Lupus Activo" además de la atención convencional.
 - **Grupo de Control:** Recibirá únicamente la atención convencional brindada por la institución.
- **Facilitadores:** Las sesiones presenciales serán dirigidas por profesionales de la salud con experiencia en el manejo del lupus y en educación para la salud.
- **Plataforma Virtual para encontrar los folletos:** Se utilizará una plataforma en línea de fácil acceso para los folletos virtuales, asegurando la privacidad y seguridad de la información de los participantes.
- **Consideraciones Éticas**

Se garantizará el cumplimiento de los principios éticos de la investigación con seres humanos, incluyendo la confidencialidad, la autonomía y la justicia. El protocolo de investigación será sometido a la aprobación del comité de ética de la institución de salud.

- **Análisis de Datos**

Se realizarán análisis estadísticos comparativos entre los grupos de intervención y control para determinar el efecto de la intervención sobre los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud. Estos se realizarán en pre y pos después de la intervención educativa.

Se presentan detalladamente cada uno de ellos

10. Instrumento LupusQoL

Para evaluar calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en individuos con LES, se han implementado diversos instrumentos estandarizados que permiten tener una visión más completa de como la enfermedad afecta diferentes aspectos de la vida rutinaria del individuo.

Por lo cual se usará el instrumento LupusQoL. Consta de 34 ítems distribuidos en ocho dominios:

Tabla 2 (Instrumento lupusQoL)

Dominio	Numero de ítems	Ítem numero
Salud física (Physical health)	8	1-8
Dolor (Pain)	3	9-11
Planificación (Planning)	3	12-14
Relaciones íntimas (Intimate relationships)	2	15-16
Carga para otros (Burden to others)	3	17-19
Salud emocional (Emotional health)	6	20-25
Imagen corporal (Body image)	5	26-30
Fatiga (Fatigue)	4	31-34

Fuente: Grupo RWS. RWS Life Sciences Corporate Translation [32]

Cada ítem en una escala tipo Likert de cinco puntos, que generalmente va desde "nunca" hasta "siempre" o de "nada" a "mucho" con descriptores similares según la pregunta. se responde en una escala tipo Likert de cinco puntos, que generalmente va desde "nunca" hasta "siempre" o de "nada" a "mucho" con descriptores similares según la pregunta.

$$\text{Puntuación transformada} = \frac{(\text{puntuación media obtenida} - 1)}{4} \times 100$$

Cada dominio del LupusQoL se puntúa por separado, se suman las puntuaciones de los ítems que pertenecen a ese dominio, se divide esta suma por el número de ítems respondidos en ese dominio (es importante responder al menos el 50% de los ítems de un dominio para obtener una puntuación válida). Posteriormente transforme esta puntuación media del dominio bruto dividiéndola en cuatro (la cantidad de respuestas Likert [cinco] menos uno) y luego multiplicándola por 100.

Las puntuaciones transformadas para cada dominio varían de 0 (pero calidad de vida) a 100 (mejor calidad de vida relacionada con la salud), donde una puntuación más alta indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud en ese dominio específico. Cada uno de estos ítems es fundamental para medir la calidad de vida relacionada con la salud en los participantes y así poder intervenir según las necesidades de este tipo de población.

11. Instrumento Partners In Health Scale (PIH)

El instrumento de valoración de automanejo en individuos con LES se da por medio de escala original, que consta de 12 ítems que exploran diferentes aspectos del automanejo. Estos ítems generalmente se agrupan en dimensiones que se relacionan a continuación.

1. Conocimiento sobre la condición de salud y su tratamiento.
2. Adherencia al tratamiento médico.
3. Manejo de los síntomas y signos de alerta.
4. Alianza con los profesionales de la salud.
5. Afrontamiento del impacto de la condición en la vida diaria.

Cada uno de los 12 ítems se responde en una escala tipo Likert que va de 0 a 8 puntos, donde:

- 0-2 indica "muy poco", "nunca" o "no muy bien" (menor automanejo).
- 3-6 indica "algo" (intermedio automanejo)
- 7-8 indica "mucho" o "siempre" (mejor automanejo).

Para obtener la puntuación, generalmente se suman las puntuaciones de los 12 ítems. Una puntuación total más alta indica un mejor nivel de automanejo percibido por el paciente

- **Variables sociodemográficas y clínicas**

Para caracterizar la muestra de participantes en este estudio, se recopilieron datos sociodemográficos relevantes, incluyendo edad, sexo, nivel educativo, ocupación, estado civil, lugar de residencia Etc. Esta información permitirá describir las características generales de los adultos con LES que participaron en la investigación y evaluar la representatividad de la muestra.

Adicionalmente, se registraron variables clínicas fundamentales relacionadas con el LES, tales como tiempo de diagnóstico, manifestaciones clínicas actuales e históricas del LES, Tratamientos actuales y previos para el LES etc. La inclusión de estas variables clínicas es esencial para comprender la condición de salud de los participantes y explorar posibles asociaciones con los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud.

El siguiente cuadro presenta un resumen descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra que se tendrán que tener en cuenta para proporcionar una visión detallada de las características de los participantes en esta investigación.

Tabla 3 - caracterización con variables sociodemográficas y clínicas

Variables Sociodemográficas	Variables Clínicas
Edad	Tiempo de diagnóstico de LES
Sexo	Manifestaciones clínicas actuales e históricas del LES
Nivel educativo	Tratamientos actuales y previos para el LES

Estado civil	Comorbilidades
Ocupación	Índices de actividad de la enfermedad
Lugar de residencia	Severidad de la enfermedad
Ingresos económicos	Historial de hospitalizaciones relacionadas con el LES
Afiliación a seguridad social	Adherencia al tratamiento farmacológico
Etnia	Nivel de conocimiento sobre su enfermedad

Creación propia

Control de sesgos

Para garantizar la validez de los hallazgos de esta investigación y minimizar la influencia de posibles sesgos, se implementarán las siguientes estrategias en relación con la validez interna y externa.

- **Validez interna**

Para garantizar la validez interna de esta investigación y la confianza en que la intervención de automanejo es la causa directa de los cambios observados, se implementarán las siguientes estrategias para controlar posibles sesgos:

- **Sesgo de Selección:** Para mitigar este sesgo, los participantes serán asignados aleatoriamente al grupo de intervención o al grupo de control, asegurando una distribución equitativa de características basales conocidas y desconocidas.
- **Sesgo de Atrición:** Se implementarán estrategias para fomentar la adherencia y minimizar la deserción en ambos grupos mediante una comunicación clara, recordatorios y un ambiente de apoyo. Se llevará a cabo un análisis de las características de los participantes que abandonen el estudio para identificar posibles sesgos.
- **Sesgo de Medición:** Se utilizarán instrumentos de medición estandarizados y validados para las variables de interés. El equipo investigador entenderá de manera clara y precisa el formato de medición para asegurar la aplicación uniforme de los instrumentos.

- **Sesgo de Realización:** Para controlar este sesgo, se asegurará que el grupo de control reciba la atención convencional estándar para el manejo del LES, la cual será detalladamente descrita. El equipo investigador encargado de la evaluación de los resultados estará ciego a la asignación del grupo de los participantes, siempre que sea éticamente viable, para evitar sesgos en la valoración de los desenlaces.

- **Validez externa**

La validez externa de este estudio, o la capacidad de generalizar los resultados a otras poblaciones, entornos o contextos, se abordará considerando las siguientes limitaciones y estrategias:

- **Sesgo de selección de la muestra:** Dado que la muestra se obtendrá de una institución de salud específica en Bogotá, la generalización de los resultados podría estar limitada a poblaciones con características similares. Para mitigar esto, se realizará una descripción detallada de las características demográficas, socioeconómicas y clínicas de la muestra, permitiendo a otros evaluar su similitud con sus poblaciones de interés.
- **Especificidad del Contexto de la Intervención:** La intervención de automanejo se implementará en un contexto institucional particular. Para facilitar la replicabilidad y la evaluación en otros entornos, se proporcionará una descripción detallada de los contenidos y las estrategias de implementación de la intervención, así como del contexto específico del estudio. Se identificarán los componentes centrales de la intervención que podrían ser adaptables a diferentes entornos.

- **Marco de análisis**

El análisis de los datos se centrará en comparar la evolución de los comportamientos de automanejo y la calidad de vida relacionada con la salud entre el grupo que recibió la intervención educativa y el grupo que continuó con la atención convencional. Se utilizarán pruebas estadísticas inferenciales para determinar si las diferencias observadas son estadísticamente significativas.

12. Consideraciones éticas

En esta investigación se considerarán cuidadosamente los principios éticos aplicables a estudios con seres humanos, fundamentándose en las normativas y directrices nacionales vigentes, especialmente la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, que establece los lineamientos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en salud e incorpora principios éticos internacionalmente reconocidos como los de la Declaración de Helsinki y el Código de Núremberg, con especial atención al Título II sobre "Investigación en seres humanos" y la primacía del respeto a la dignidad, los derechos y el bienestar de los participantes. Para los efectos de dicha resolución, este estudio se clasificará con riesgo mínimo, dado que los procedimientos de recolección de datos no implicarán una manipulación física o psíquica significativa, y la intervención propuesta se basa en estrategias educativas y de automanejo sin imponer riesgos adicionales. [31]

El consentimiento informado, diseñado de acuerdo con la normativa nacional vigente para investigaciones en salud con participación humana, explicará claramente la naturaleza, objetivos y alcances del protocolo, enfatizando la confidencialidad en el manejo de la información y la participación voluntaria. La firma y ratificación de este consentimiento por parte de los participantes con diagnóstico de LES será un requisito indispensable previo a la recolección de datos, realizándose con sensibilidad hacia sus derechos y evitando la inclusión de información personal discriminatoria, recopilando solo los datos estrictamente necesarios para fortalecer el automanejo y la educación para la salud en personas con LES. (Anexo 6)

Esta investigación se desarrollará también bajo los principios éticos del Código Deontológico de Enfermería (Ley 911 de 2004), asegurando el respeto por la autonomía y dignidad de los participantes a través del consentimiento informado y el manejo confidencial de los datos mediante su codificación para proteger la identidad. La confidencialidad de la información será prioritaria, implementando la anonimización/codificación de datos, el almacenamiento seguro de la información física y digital, el manejo discreto durante las interacciones, la limitación del acceso solo al equipo investigador necesario y la destrucción segura al finalizar el estudio. Los resultados se socializarán oportunamente con los participantes, la comunidad científica y académica, la institución de salud y otras partes interesadas, siempre garantizando la anonimización de los datos individuales.[28]

Es crucial recalcar que la implementación de este protocolo no se iniciará hasta obtener la aprobación formal de los Comités de Ética en Investigación (CEI) correspondientes y la

aprobación institucional de la entidad de salud, asegurando así el cumplimiento normativo y ético antes de su ejecución.

13. Consideraciones ambientales

El presente estudio se desarrollará sin generar un impacto ambiental significativo. La investigación se fundamentará principalmente en la revisión de literatura científica digital y la comunicación electrónica para la gestión del proyecto. La recolección de datos y la implementación de la intervención se llevarán a cabo mediante formatos digitales, eliminando la necesidad de utilizar materiales que puedan generar contaminación o un consumo excesivo de recursos naturales como el papel. Por lo tanto, la naturaleza de este estudio garantiza que su ejecución no contribuirá a la degradación del medio ambiente.[28]

14. Resultados

Se espera que la implementación de una intervención educativa estructurada para adultos con lupus eritematoso sistémico (LES) en una institución de salud de Bogotá genere un efecto positivo y significativo en sus comportamientos de automanejo y en su calidad de vida relacionada con la salud, en comparación con el grupo que reciba la atención convencional.

- **Respecto a los comportamientos de automanejo:** Se espera describir un aumento significativo en la frecuencia y calidad de los comportamientos de automanejo reportados por el grupo que participe en la intervención educativa, tras la finalización de esta. Esto podría manifestarse en una mayor adherencia a la medicación, una mejor capacidad para reconocer y responder a los síntomas tempranos de la enfermedad, una adopción más consistente de hábitos de vida saludables y una mayor participación en estrategias de afrontamiento efectivas para el manejo del lupus.
- **Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud:** Se espera comparar y encontrar niveles significativamente superiores de calidad de vida relacionada con la salud en el grupo que reciba la intervención educativa en comparación con el grupo de atención convencional. Se proyecta que la intervención educativa impactará positivamente en diversas dimensiones de la calidad de vida relacionada

con la salud, incluyendo la función física, el dolor, la fatiga, el bienestar emocional, la función social y la percepción general de la salud.

- **Respecto a las barreras de participación:** Se espera describir y categorizar las principales barreras identificadas por los participantes del estudio que impidieron o dificultaron su acceso y participación en la intervención de automanejo. Esta descripción permitirá comprender mejor los desafíos logísticos, personales o relacionados con la enfermedad que pueden influir en la implementación de este tipo de intervenciones en el contexto específico de la población estudiada.

15. Conclusiones, Recomendaciones, Fortalezas y Limitaciones

- **Conclusiones**

Si la intervención educativa demuestra ser efectiva, se espera concluir que la implementación de un programa estructurado de educación para la salud tiene un efecto positivo y significativo en la mejora de los comportamientos de automanejo en adultos con LES en la institución de salud de Bogotá estudiada. En consecuencia, se esperaría responder afirmativamente a la pregunta de investigación, evidenciando que la intervención educativa es una estrategia valiosa en comparación con la atención convencional para fomentar prácticas de automanejo más efectivas en esta población. Asimismo, se esperaría diferencias significativas y positivas en los niveles de calidad de vida relacionada con la salud entre el grupo que recibió la intervención y el grupo de atención convencional, favoreciendo al primero

- **Recomendaciones**

Se recomienda a los enfermeros que vayan a implementar el protocolo, fomentar una relación de confianza y empatía con los participantes, creando un ambiente seguro y de apoyo que promueva la participación y la apertura para compartir experiencias y dudas, así mismo familiarizasen profundamente con el protocolo y el LES, para tener los mejores resultados posibles. Así mismo, Si los resultados de este estudio demuestran efectividad en las intervenciones educativas diseñadas, se recomienda considerar su implementación formal y sistemática dentro del plan de atención integral para adultos con LES en la institución de salud estudiada y en otras instituciones con características similares en Bogotá.

Además, recomendamos que futuras intervenciones educativas se adapten a las necesidades específicas de los pacientes, considerando factores como el nivel educativo, el tiempo de diagnóstico, las manifestaciones clínicas predominantes y las preferencias de aprendizaje. La personalización podría aumentar la efectividad de la intervención. Igualmente recomendamos que nivel nacional se realicen más investigaciones ya que esto puede ser fuente de exploración a la efectividad de diversas modalidades de intervención educativa, como aplicaciones móviles, grupos de apoyo virtuales, y la combinación de diferentes enfoques para identificar las estrategias más efectivas y accesibles para esta población.

- **Fortalezas**

Observamos y planteamos que al ser realizado el protocolo con un diseño metodológico riguroso donde incluye un grupo de control y una asignación clara, esto fortalecerá la validez de los hallazgos al permitir comparar los efectos de la intervención con la atención convencional. Además, la implementación de una intervención con contenidos y estrategias definidas permitirá una mayor estandarización y replicabilidad en futuros estudios. Los resultados esperados tienen el potencial de informar y guiar la práctica clínica de enfermería y otros profesionales de la salud en el manejo integral del LES.

- **Limitaciones**

Se anticipan las siguientes limitaciones del estudio, ya que los resultados podrían estar limitados al contexto de la institución de salud de Bogotá donde se realice el estudio, lo que podría afectar la generalización a otras poblaciones o entornos. Además de que los resultados también estarán dados por la correcta realización de la implementación de la intervención educativa por parte de los enfermeros y esto podría ser un desafío.

- **Reflexión**

Este primer acercamiento implicó una fase de aprendizaje intensivo, donde la lectura de literatura científica, la revisión de estudios previos y la consulta con expertos nos proporcionaron la base teórica para nuestro trabajo. A medida que profundizamos, nuestra comprensión del LES y del automanejo se fue desarrollando. No solo acumulamos conocimientos, sino que comenzamos a conectar ideas, a identificar patrones y a discernir las necesidades específicas de las personas que viven con esta condición. Este desarrollo

nos permitió ir más allá de la mera recopilación de información y empezar a formular nuestras dudas sobre qué comportamientos de automanejo podrían ser más efectivos y cómo estructurarlos en un protocolo coherente.

La creación del protocolo en sí misma es un ejercicio de aprendizaje aplicado, implica tomar la información adquirida y transformarla en una herramienta práctica y útil. Durante este proceso, nos enfrentamos a desafíos, como la necesidad de definir comportamientos específicos, de considerar la variabilidad de la enfermedad y de encontrar un equilibrio entre la rigidez de un protocolo y la flexibilidad necesaria para adaptarse a las experiencias individuales. Cada decisión tomada, cada ajuste realizado, representó una nueva oportunidad de aprendizaje y un paso más en el desarrollo de tu comprensión. Es probable que también aprendimos mucho sobre el proceso de investigación en sí mismo. Desde la planificación y el diseño del estudio hasta la consideración de aspectos éticos y metodológicos, cada etapa nos ha brindado nuevas habilidades y perspectivas.

En última instancia, nuestro trabajo de investigación no solo busca generar conocimiento sobre el automanejo del LES, sino que también ha sido un poderoso motor para nuestro propio crecimiento personal y profesional. Este protocolo de comportamientos de automanejo es, por lo tanto, un testimonio de nuestra dedicación y proceso continuo de aprendizaje y desarrollo. Representa un esfuerzo significativo para empoderar a las personas con LES, brindándoles herramientas concretas para mejorar su automanejo y calidad de vida relacionada con la salud.

16. Referencias Bibliográficas

- [1]. Parodis I, Studenic P. Resultados informados por los pacientes en el lupus eritematoso sistémico. ¿Pueden los pacientes con lupus tomar el asiento del conductor en el seguimiento de su enfermedad? J Clin Med [Internet]. 2022; 11(2):340. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm11020340>
- [2]. Parodis I, Gómez A, Tsoi A, et al. Revisión sistemática de la literatura que informa las recomendaciones EULAR para el tratamiento no farmacológico del lupus eritematoso

sistémico y la esclerosis sistémica RMD Abierto Publicado en línea tratamiento no farmacológico del lupus eritematoso sistémico y la esclerosis sistémica. (WEB): [16/09/2024]. Link: <https://rmdopen.bmj.com/content/rmdopen/9/3/e003297.full.pdf> doi:10.1136/rmdopen-2023-003297

[3]. Flournoy Floyd M, Ph.D., Ortiz K, Egede L, Jim C. Oates M, Trevor D. Faith B, Edith M. Williams P. “Aún encontraríamos temas de qué hablar”: Evaluación de las perspectivas de los mentores en un Intervención del lupus eritematoso sistémico para Mejorar el autocontrol de enfermedades, Empoderar a los pacientes con LES [Internet]. 2018; 4 110, 182 Disponible en: [http://file:///C:/Users/jimen/Downloads/out%20\(1\)%20\(1\)%20\(1\)](http://file:///C:/Users/jimen/Downloads/out%20(1)%20(1)%20(1)).

[4]. Falasinnu T, Bao G, Brady TJ, Lim SS, Drenkard C. Factors associated with the initiation and retention of patients with lupus in the chronic disease self-Management Program. Arthritis Care Res (Hoboken) [Internet]. 2023;75(3):519–28. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/acr.24811>

[5]. White A, Aissatou B, Trevor D, Faith, Ramakrishnan V, Clara L. Dismuke G, Jim C. Oates, Edith M. El enfoque de coordinación de la atención Aprendizaje de la autogestión del lupus: una intervención de navegación del paciente para pacientes hospitalizados con lupus sistémico [Internet]. 2021;8:e000482.doi:10.1136/ lupus2021000482 Disponible en: [http://file:///C:/Users/jimen/Downloads/Art%204%20\(1\).pdf](http://file:///C:/Users/jimen/Downloads/Art%204%20(1).pdf)

[6]. Kusnanto K, Sari NPWP, Harmayetty H, Efendi F, Gunawan J. Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. J Taibah Univ Med Sci [Internet]. 2018;13(5):472–8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1658361218300842>

[7]. Hernández-Negrín H, Padilla-Cueto D, Martínez Morales O. Tendencia creciente en la mortalidad por lupus eritematoso sistémico en América Latina como expresión de las desigualdades sociales en salud. Reumatol Clin [Internet]. 2022;18(3):189–90. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1699258X20301649>

[8]. Datos y estadísticas sobre el lupus [Internet]. Lupus Foundation of America. [citado el 6 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-yestadisticas-sobre-el-lupus>

[9]. Narváez J. Lupus eritematoso sistémico 2020. Med Clin (Barc) [Internet]. 2020;155(11):494–501. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775320303250>

[10]. Rúa-Figueroa I, López-Longo FJ, Calvo-Alén J, Galindo-Izquierdo M, Loza E, García de Yebenes MJ, et al. Registro nacional de pacientes con lupus eritematoso sistémico de la Sociedad Española de Reumatología: objetivos y metodología. Reumatol Clin [Internet]. 2014;10(1):17–24. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1699258X13001071>

[11]. Ayán C, de Pedro-Múñez A, Martínez-Lemos I. Efectos del ejercicio físico en personas con lupus eritematoso sistémico: revisión sistemática. Semergen [Internet]. 2018;44(3):192–206. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359318300029>

[12]. Franco CJV, Núñez JJY, Mendoza KLA, Arenas PAI, Gómez AMG, Muñoz-Grajales C, et al. Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico [Internet]. Org.co. 2013 [citado el 6 de octubre de 2024]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcr/v20n4/v20n4a02.pdf>

[13]. Xibillé-Friedmann D, Pérez-Rodríguez M, Carrillo-Vázquez S, Álvarez-Hernández E, Aceves FJ, Ocampo-Torres MC, et al. Guía de práctica clínica para el manejo del lupus eritematoso sistémico propuesta por el Colegio Mexicano de Reumatología. Reumatol Clin [Internet]. 2019;15(1):3–20. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1699258X18300901>

[14]. Pérez-Correa JC, Ariza-Rodríguez DJ, Díaz-Jiménez MC, Fernández-Ávila DG, Gutiérrez JM, Rosselli D. Costo de atención hospitalaria en pacientes con lupus eritematoso

sistémico en un hospital de alta complejidad en Colombia. Rev Colomb Reumatol [Internet]. 2024; Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0121812324000732>

[15]. Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley N° 20.850. “Ley Ricarte Soto”. informe de evaluación científica basada en la evidencia disponible. lupus eritematoso sistémico [Internet]. 2018.8 Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/10/1022159/lupus_eritematoso_sistemico.pdf

[16]. Cano García, L., García Díaz, S., Orcajo Blanco, C., & Serrano Lora, R. M. (2021). Perspectiva de la enfermera en el manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. *Index de enfermería*, 30(3), 265–269. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000200024

[17]. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, Aringer M, Bajema I, Boletis JN, et al. 2019 update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2019 [citado el 6 de octubre de 2024];78(6):736–45. Disponible en: <https://ard.bmj.com/content/78/6/736.long>

[18] Lupus eritematoso sistémico (LES) [Internet]. Fesemi.org. [citado el 16 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/lupus-eritematoso-sistemico-les>

[19] Xibillé-Friedmann D, Pérez-Rodríguez M, Carrillo-Vázquez S, Álvarez-Hernández E, Aceves FJ, Ocampo-Torres MC, et al. Guía de práctica clínica para el manejo del lupus eritematoso sistémico propuesta por el Colegio Mexicano de Reumatología. *Reumatol Clín (Engl Ed)* [Internet]. 2019;15(1):3–20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2018.03.011>

[20] Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* [Internet]. 2003;26(1):1–7. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01

- [21] International Council of Nurses. The ICN framework of people-centred and integrated health services. Geneva: ICN; 2020. [citado el 16 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf
- [22] Revistasanitariadeinvestigacion.com. [citado el 16 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-de-enfermeria-en-el-paciente-con-lupus-eritematoso-sistemico/>
- [23] Teoría Social cognitive theory (Bandura, 1977, 2002; Lenz & Shortridge-Baggett, 2002; Shortridge-Baggett & van der Bijl, 1996). [citado el 16 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/284667057_Social_Cognitive_Theory
- [24] Smith MJ, Liehr PR. Middle range theory for nursing. Third Edit. Michael O, editor. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2014. 1–487 p. [citado el 16 de marzo de 2025]. Disponible en: https://journals.lww.com/cns-journal/citation/2005/01000/middle_range_theory_for_nursing.15.aspx
- [25] Ministerio de Salud y Protección Social. Orientaciones para el desarrollo de la Educación y Comunicación para la salud en el marco del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas [Internet]. 2016 [citado el 7 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/orientaciones-educacion-comunicacion.pdf>
- [26] Lorig KR, Holman H. Educación autogestionaria: historia, definición, resultados y mecanismos. Ann Behav Med [Internet] 2003 [citado el 17 de marzo de 2025]. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01
- [27] Rodríguez ND, Segura GAH, Gutiérrez M, Ferreira JFS, Torres RMG. Efecto de una intervención educativa de Enfermería en los conocimientos del cuidador para la atención del adulto mayor. [Internet]. 2020 [citado el 17 de marzo de 2025]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000300005
- [28] Medellín Olaya, J Efectividad de la intervención de enfermería CDK–SMS para adultos con enfermedad renal crónica. [Internet]. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de

Colombia; 2024 [citado: 2025, marzo] 164 páginas

<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/86193>

[29] Metodología de la Investigación - Sampieri (6ta edición).pdf'. (s/f). Documentos de Google. Recuperado el 7 de abril de 2025, de <https://drive.google.com/file/d/0B7fKI4RAT39QeHNzTGh0N19SME0/view?resourcekey=0-Tg3V3qROROH0Aw4maw5dDQ>

[30] Sullivan, K. M., Mir, R. A., & Dean, A. G. (s/f). Open Epi: Tamaño de la muestra para ensayos clínicos, de cohortes y de sección X. Openepi.com. Recuperado el 7 de abril de 2025, de <https://www.openepi.com/SampleSize/SSCohort.htm>

[31] La cual se establecen las normas científicas P, la investigación en salud. T y. AP. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993 [Internet]. Gov.co. [citado el 9 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>

[32] Grupo RWS. RWS Life Sciences Corporate Translations [Internet][citado 5 de abril de 2025]. Disponible <https://lifesciences.rws.com/lupusgol/instrument-information/instrument-scoring>

Anexo 2: cronograma 2025-1

ACTIVIDAD	MES	I SEMESTRE DE 2025																				CUMPLIO				
		ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				SI	NO			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4					
Iniciacion de la justificacion.	Semana			x																				x		
avances de la justificacion con sus respectivas correcciones, igual inicio del marco conceptual y teorico.					x																				x	
ajustes de la justificacion y teoria, iniciacion del marco metodologico.						x																			x	
avances del marco metodologico con las respectivas correcciones, iniciacion de la busqueda del instrumento de medicion.							x																		x	
avances de la metodologia, iniciacion de resultados y conclusiones.										x															x	
se envia carta para conceder el permiso de poder utilizar los instrumentos, que se iban a utilizar en el protocolo														x											x	
avances de resultados y conclusiones con las respectivas correcciones.															x										x	
ajustes del trabajo en general con sus respectivas correcciones.																x									x	
planeación de sustento de avances del trabajo de investigación.																					x				x	
sustentacion del trabajo de investigacion.																									x	x



**PRESUPUESTO PARA EL DESARROLLO DE PROPUESTA
DE INVESTIGACION
PROYECTO: "COMPORTAMIENTOS DE AUTOMANEJO EN
ADULTOS CON LUPUS"**

1. Presupuesto global de la propuesta por fuentes de financiación.

Rubros.	Institución Responsable	Recursos		Total Año
		En Especie	Dinero	
Personal- Servicios Técnicos	Unisanitas	\$ 17.850.630	\$ 0,00	\$ 17.850.630,00
Equipos -Software	Unisanitas	\$ 10.953.580	\$ 0,00	\$ 10.953.580,00
Gastos de viaje	Unisanitas	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 0,00
Materiales -Suministros	Unisanitas	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 0,00
Bibliografía	Unisanitas	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 0,00
Publicaciones y patentes	Unisanitas	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 0,00
TOTAL	Unisanitas	\$ 28.804.210	\$ 0,00	\$ 28.804.210,00

Anexo 4: Solicitud del instrumento de CVRS

Bogotá D.C. 5 de abril de 2025

Asunto: Solicitud de autorización para el uso del instrumento LupusQoL

Estimados Dr. Gerardo Quintana y Dr. Paul Méndez Patarroyo,

Reciban un cordial saludo.

Nos dirigimos a ustedes como estudiantes de séptimo semestre de la Facultad de Enfermería de la Fundación Universitaria Sanitas. Actualmente, estamos desarrollando el proyecto de investigación titulado **“Comportamientos de Automanejo en Adultos con Lupus: Un Protocolo de Investigación”**, bajo la asesoría de la directora: Daira Vanessa Burbano Rivera, Enfermera, Magíster en Enfermería, (C) PhD en Enfermería.

En el marco de nuestra investigación, hemos revisado con gran interés su valioso estudio titulado: **“Diseño y validación de LupusCol, un instrumento para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos colombianos con lupus eritematoso sistémico”**. Consideramos que su investigación y, en particular, el instrumento LupusCol, son de significativa relevancia y utilidad para enriquecer los fundamentos teóricos y metodológicos de nuestro proyecto.

Por lo anterior, respetuosamente solicitamos su autorización formal para utilizar el instrumento LupusCol en nuestra investigación. Estaríamos muy agradecidos de contar con su permiso para emplear esta herramienta validada.

Agradecemos de antemano su amable colaboración y la pronta respuesta a nuestra solicitud.

Atentamente.

Fabian Aquite

Gabriel Alfonso

Laura Jimenez

Santiago Moreno

Anexo 5: Solicitud del instrumento de comportamientos de Automanejo

Bogotá D.C.5 de abril de 2025

Asunto: Instrumento Partners In Health Scale version español

Estimados investigadores

Reciban un cordial saludo.

Nos dirigimos a ustedes como estudiantes de séptimo semestre de la Facultad de Enfermería de la Fundación Universitaria Sanitas. Actualmente, estamos desarrollando el proyecto de investigación titulado **“Comportamientos de Automanejo en Adultos con Lupus: Un Protocolo de Investigación”**, directora: Daira Vanessa Burbano Rivera. Enfermera, Magíster en Enfermería, (C) PhD en Enfermería.

En el marco de nuestra investigación, hemos revisado con gran interés su valioso instrumento Partners In Health Scale version español, son de significativa relevancia y utilidad para enriquecer los fundamentos teóricos y metodológicos de nuestro proyecto.

Por lo anterior, respetuosamente solicitamos su autorización formal para utilizar el instrumento Partners In Health Scale version Español en nuestra investigación. Estaríamos muy agradecidos de contar con su permiso para emplear esta herramienta validada.

Agradecemos de antemano su amable colaboración y la pronta respuesta a nuestra solicitud.

Atentamente.

Fabian Aquite

Gabriel Alfonso

Laura Jimenez

Santiago Moreno

Anexo 6: Consentimiento Informado Grupo Experimental

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

El proyecto de investigación “Comportamientos de Automanejo en Adultos Con Lupus. Un Protocolo De Investigación” es una investigación liderada por los estudiantes **(Nombre de los estudiantes)** de la Facultad de Enfermería de Unisanitas. Tiene como objetivo principal comprender y evaluar un protocolo de automanejo diseñado para personas con LES que reciben atención ambulatoria. Buscamos determinar si este protocolo es comprensible, fácil de usar y útil para los pacientes, y posteriormente evaluar su impacto en los síntomas, la calidad de vida relacionada con la salud y el uso de servicios de salud.

Introducción:

Le invitamos a participar voluntariamente en este estudio de investigación sobre el automanejo en personas adultas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Usted como participante podrá ser incluido en cualquiera de los dos grupos experimental o de control. Antes de decidir si desea participar, es importante que comprenda en qué consiste el estudio, los posibles beneficios y riesgos, y sus derechos como participante. Por favor, lea cuidadosamente la siguiente información y pregunte cualquier duda que tenga.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio?

Porque usted cumple con los siguientes criterios de interés:

- Ser mayor de 18 años.
- Tener un diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES).
- Ser atendido en una institución de salud de Bogotá de forma ambulatoria.

Para dar cumplimiento a la disminución de riesgos o prever en caso de daño la compensación, se contará con un apoyo previo de la revisión de la historia clínica y ejecutar el cumplimiento de los criterios de inclusión en el estudio.

¿Cómo será su participación en el estudio?

Si usted decide participar en este estudio, su participación se desarrollará en las siguientes fases:

- **Fase Prepiloto:** Si es seleccionado para esta fase se le pedirá que participe en la aplicación inicial del protocolo de automanejo en un entorno controlado. Le

preguntaremos sobre su comprensión del protocolo, la facilidad de uso de las herramientas y su opinión sobre su utilidad. Esta fase nos ayudará a realizar ajustes al protocolo antes de una implementación más amplia.

- **Fase del Estudio Principal:** Si usted acepta participar en el estudio será citado a 1 sesión presenciales por semana de aproximadamente 120 minutos de duración al inicio de su aceptación de participar y posteriormente a las 8 semanas, concertado con usted donde: en la primera sesión se le explicará cómo es el manejo de su nueva condición, se describirá como hacer uso de los servicios de salud y podrá expresar lo que ha significado para usted el hecho de vivir con la enfermedad y se trazarán objetivos para alcanzar por usted durante el tiempo de seguimiento, en la penúltima sesión se revisará los objetivos propuestos y si se lograron. En el tiempo entre los dos encuentros se realizará seguimiento telefónico para conocer su estado de salud, específicamente a las 2 semana y 4 semana después del primer encuentro. Su participación en este estudio implicará responder cuestionarios, participar en sesiones educativas, seguir las indicaciones del protocolo y una vez finalizada la investigación, Los resultados de esta investigación aportarán a la ciencia de enfermería y serán socializados en primer lugar a usted como participante, posteriormente a la institución de salud donde es atendido y posterior en la universidad unisanitas en la Facultad de Enfermería, mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación en eventos nacionales e internacionales.

Garantías para su participación

Riesgos: Consideramos que su participación en este estudio implica un riesgo mínimo. Podría experimentar una leve incomodidad al responder preguntas sobre su salud y su automanejo. Nos aseguraremos de que pueda tomar descansos si lo necesita y de que las preguntas se formulen de manera sensible.

Beneficios: Su participación en este estudio puede no tener un beneficio directo para usted, pero la información que proporcionemos podría ayudar a mejorar la comprensión del automanejo en personas con LES y a desarrollar intervenciones más efectivas en el futuro. Usted también tendrá la oportunidad de reflexionar sobre sus propias estrategias de automanejo.

Confidencialidad: La información que usted proporcione será tratada con la más estricta confidencialidad. Para proteger su privacidad:

- Sus datos serán codificados, lo que significa que su nombre y otra información que pueda identificarle no se utilizarán directamente en los registros del estudio. Se le asignará un código único.
- Los datos se almacenarán de forma segura, ya sea en archivos físicos bajo llave o en bases de datos electrónicas protegidas con contraseña.
- Solo el equipo de investigación tendrá acceso a los datos.
- En cualquier publicación o presentación de los resultados de este estudio, su identidad permanecerá anónima.

Participación Voluntaria y Derecho a Retirarse: Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho de decidir no participar o de retirarse del estudio en cualquier momento, sin que esto afecte su atención médica actual o futura. Si decide retirarse, sus datos recogidos hasta ese momento podrán ser utilizados para el análisis, a menos que usted solicite lo contrario.

- Por otro lado, se le solicita que la información la cual se le va a brindar sea manejada solo por usted, se le recomienda no compartir la información con otros pacientes, esto en beneficio de la investigación; pues una vez culminada esta, todos los pacientes tendrán acceso a dicha información.

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación: He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar y retirarme del estudio en el momento que desee.

Yo, _____, de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación “Comportamientos de Automanejo en Adultos Con Lupus. Un Protocolo De Investigación”

Firma del participante.

Documento de Identificación

Firma del testigo (1)

Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Firma y documento de identificación del Investigador.

Consentimiento

Anexo 7: Consentimiento Informado Grupo Control

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

El proyecto de investigación “Comportamientos de Automanejo en Adultos Con Lupus. Un Protocolo De Investigación” es una investigación liderada por los estudiantes (**Nombre de los estudiantes**) de la Facultad de Enfermería de Unisanitas. Tiene como objetivo principal comprender y evaluar un protocolo de automanejo diseñado para personas con LES que reciben atención ambulatoria. Buscamos determinar si este protocolo es comprensible, fácil de usar y útil para los pacientes, y posteriormente evaluar su impacto en los síntomas, la calidad de vida y el uso de servicios de salud.

Introducción:

Le invitamos a participar voluntariamente en este estudio de investigación sobre el automanejo en personas adultas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Usted como participante podrá ser incluido en cualquiera de los dos grupos experimental o de control. Antes de decidir si desea participar, es importante que comprenda en qué consiste el estudio, los posibles beneficios y riesgos, y sus derechos como participante. Por favor, lea cuidadosamente la siguiente información y pregunte cualquier duda que tenga.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio?

Porque usted cumple con los siguientes criterios de interés:

- Ser mayor de 18 años.
- Tener un diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES).
- Ser atendido en una institución de salud de Bogotá de forma ambulatoria.

Para dar cumplimiento a la disminución de riesgos o prever en caso de daño la compensación, se contará con un apoyo previo de la revisión de la historia clínica y ejecutar el cumplimiento de los criterios de inclusión en el estudio.

¿Cómo será su participación en el estudio?

Si usted decide participar en este estudio, su participación se desarrollará en las siguientes fases:

- **Fase Prepiloto:** Si es seleccionado para esta fase se le pedirá que participe en la aplicación inicial del protocolo de automanejo en un entorno controlado. Le preguntaremos sobre su comprensión del protocolo, la facilidad de uso de las herramientas y su opinión sobre su utilidad. Esta fase nos ayudará a realizar ajustes al protocolo antes de una implementación más amplia.
- **Fase del Estudio Principal:** Si usted acepta participar en el estudio, usted participará a través del diligenciamiento de dos cuestionarios, el primero mide un concepto denominado comportamiento de automanejo, el segundo evalúa los factores relacionados con calidad de vida relacionado con la salud. El diligenciamiento se realizará en compañía de uno de los investigadores y tardara en promedio 30 minutos, pasadas 4 semanas se le contactará nuevamente para que diligencie por segunda vez los mismos cuestionarios anteriormente mencionados. Su participación en este estudio implicará responder cuestionarios, participar en sesiones educativas, seguir las indicaciones del protocolo y una vez finalizada la investigación, Los resultados de esta investigación aportarán a la ciencia de enfermería y serán socializados en primer lugar a usted como participante, posteriormente a la institución de salud donde es atendido y posterior en la universidad unisanitas en la Facultad de Enfermería, mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación en eventos nacionales e internacionales.

Garantías para su participación

Riesgos: Consideramos que su participación en este estudio implica un riesgo mínimo. Podría experimentar una leve incomodidad al responder preguntas sobre su salud y su automanejo. Nos aseguraremos de que pueda tomar descansos si lo necesita y de que las preguntas se formulen de manera sensible.

Beneficios: Su participación en este estudio puede no tener un beneficio directo para usted, pero la información que proporcionemos podría ayudar a mejorar la comprensión del automanejo en personas con LES y a desarrollar intervenciones más efectivas en el futuro. Usted también tendrá la oportunidad de reflexionar sobre sus propias estrategias de automanejo.

Confidencialidad: La información que usted proporcione será tratada con la más estricta confidencialidad. Para proteger su privacidad:



Firma y documento de identificación del Investigador.