



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS

CARTA DE AUTORIZACIÓN



CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, diciembre del 2025

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Darwin Alejandro Serrato Serrato, con C.C. No. 1003821739

Hanna Sofía Castrillón Moyano, con C.C. No. 1006507584

Lily Mei Duran Bermúdez, con C.C. No. 1118806687

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o investigación titulado Significado Para las Mujeres de Vivir con Lupus Eritematoso Sistémico presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar al título de Enfermero;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permite la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS

CARTA DE AUTORIZACIÓN



CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Darwin Serrato

Darwin Serrato Serrato

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Lily Mei Duran Bermudez

Lily Mei Duran Bermudez

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Hanna Sofia Castrillón M.

Hanna Sofia Castrillón Moyano

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS

DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO



CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 4

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Significado Para las Mujeres de Vivir con Lupus Eritematoso Sistémico

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Castrillón Moyano	Hanna Sofía
Duran Bermúdez	Lily Mei
Serrato Serrato	Darwin Alejandro

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Perdomo	Claudia Andrea

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Perdomo	Claudia Andrea

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2025 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 75

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas Fotografías Grabaciones en discos Ilustraciones en general Grabados
Láminas Litografías Mapas Música impresa Planos Retratos Sin ilustraciones
Tablas o Cuadros

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 4

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

1. Mujer
2. Lupus Eritematoso Sistémico
3. Experiencias
4. Investigación Cualitativa
5. Transición

Inglés

Women
Systemic Lupus Erythematosus
Experiences
Qualitative Research
Transition

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Introducción: El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica, que afecta principalmente a mujeres entre las edades de 15 a 44 años. Esta patología es de sintomatología diversa presentando desde casos leves hasta situaciones en que se pone en riesgo la vida. Durante este proceso se presentan experiencias que surgen durante una transición, así como las estrategias de afrontamiento a los eventos que causaron un cambio en el estado de salud de la mujer que padecen esta enfermedad.

Objetivo: Describir el significado construido por las mujeres de la experiencia de vivir con lupus eritematoso sistémico, según la teoría de las transiciones de Meléis.

Metodología: Estudio con abordaje cualitativo de tipo descriptivo, siguiendo el método de Colaizzi. Se aplicó un muestreo por criterio. La información fue recolectada por medio de entrevistas a profundidad.

Resultados: Las mujeres experimentan el LES como una transición de incertidumbre y cambios corporales que afectan su vida emocional y social. Pese a barreras del sistema de



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

3 de 4

salud, desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en autocuidado y resiliencia, logrando integrar la enfermedad y alcanzar estabilidad cuando reciben apoyo humanizado.

Conclusión: Vivir con Lupus Eritematoso Sistémico representa para las mujeres una transición marcada por incertidumbre, impacto emocional y cambios corporales. Con el tiempo, desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en autocuidado, adherencia y resiliencia, logrando integrar la enfermedad a su vida diaria. Estos hallazgos muestran que la humanización del cuidado y el apoyo oportuno del personal de salud son claves para una adaptación positiva y una mejor calidad de vida.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction: Systemic lupus erythematosus is a chronic autoimmune disease that mainly affects women between the ages of 15 and 44. This condition has a wide range of symptoms, from mild cases to life-threatening situations. During this process, experiences arise during a transition, as well as coping strategies for events that caused a change in the health status of women suffering from SLE.

Objective: To describe the meaning constructed by women of the experience of living with systemic lupus erythematosus, according to Meléis' theory of transitions.

Methodology: A descriptive qualitative study, following Colaizzi's method. Criteria sampling will be applied. Information will be collected through in-depth interviews.

Results: Women experience SLE as a transition of uncertainty and bodily changes that affect their emotional and social lives. Despite barriers in the healthcare system, they develop coping strategies based on self-care and resilience, managing to integrate the disease and achieve stability when they receive humanized support.

Conclusion: Living with systemic lupus erythematosus represents a transition for women marked by uncertainty, emotional impact, and bodily changes. Over time, they develop coping strategies based on self-care, adherence, and resilience, managing to integrate the disease into their daily lives. These findings show that the humanization of care and timely support from healthcare personnel are key to positive adaptation and a better quality of life.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS						
DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO							
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4

Firma:



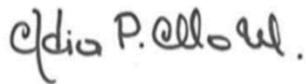
Nombre Jurado: ALIX YANETH PERDOMO ROMERO

Firma:



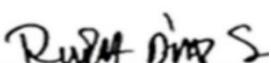
Nombre Jurado: CLAUDIA PATRICIA CANTILLO MEDINA

Firma:



Nombre Jurado: RUTH DIAZ SANCHEZ

Firma:



Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



SIGNIFICADO PARA LAS MUJERES DE VIVIR CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO

DARWIN ALEJANDRO SERRATO SERRATO
HANNA SOFÍA CASTRILLÓN MOYANO
LILY MEI DURAN BERMÚDEZ

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA, COLOMBIA
2025.



UNIVERSIDAD

SURCOLOMBIANA

**SIGNIFICADO PARA LAS MUJERES DE VIVIR CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO**

**DARWIN ALEJANDRO SERRATO SERRATO
HANNA SOFÍA CASTRILLÓN MOYANO
LILY MEI DURAN BERMÚDEZ**

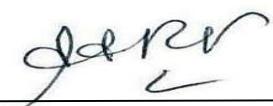
Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de
Enfermero.

Asesor:
CLAUDIA ANDREA RAMIREZ PERDOMO
Enfermera
Doctora en Enfermería

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA, COLOMBIA
2025.

Nota de aceptación:

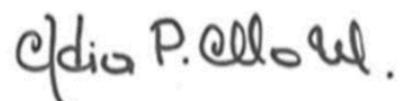
-----Aprobado-----



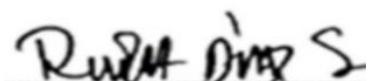
Firma presidente del jurado



Firma del jurado



Firma del jurado



Firma del jurado

Neiva, diciembre del 2025

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo, antes que nada, a nuestras familias, quienes han sido la raíz firme donde siempre encontramos refugio, aliento y sentido. Gracias por sostenernos en cada amanecer de cansancio, por celebrar con nosotros los pequeños avances y por abrazar nuestras dudas cuando el camino se volvía difícil. Este logro también es suyo, porque sin su amor, su paciencia y su fe constante en nuestras capacidades, ninguno de nosotros estaría hoy culminando este sueño.

A las mujeres que viven con Lupus Eritematoso Sistémico, protagonistas silenciosas de una batalla diaria que pocas veces es comprendida. A ustedes, que enfrentan el dolor con fortaleza, la incertidumbre con valentía y los cambios con una dignidad profunda, les ofrecemos este trabajo como un reconocimiento sincero a su lucha. Sus historias nos transformaron, nos enseñaron a mirar el cuidado humano desde otro lugar y nos recordaron que la ciencia siempre debe caminar de la mano de la sensibilidad.

Extendemos también esta dedicatoria a quienes, desde un gesto sencillo o una palabra oportuna, nos acompañaron en este proceso. A los profesores que nos guiaron, a los amigos que nos escucharon, a las personas que creyeron en nosotros incluso cuando nuestras fuerzas flaqueaban. Cada uno dejó una huella que se refleja en estas páginas.

Hoy, al culminar esta etapa, comprendemos que este trabajo no es solo un producto académico: es el resultado de muchas manos, muchos corazones y muchas esperanzas. Por eso, lo dedicamos con gratitud profunda a todos los que hicieron de este camino uno más humano, más digno y lleno de propósito.

**Darwin Alejandro
Hanna Sofía
Lily Mei**

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos, en primer lugar, a Dios y a la vida por permitirnos culminar este proceso académico y personal que hoy se materializa en este trabajo. Cada desafío, cada aprendizaje y cada momento de crecimiento fueron posibles gracias a la fortaleza y claridad que encontramos en el camino.

Nuestro agradecimiento más profundo es para nuestra asesora, Claudia Andrea Ramírez Perdomo, por su dedicación, paciencia y guía rigurosa a lo largo de esta investigación. Su compromiso con la ciencia de enfermería, su sensibilidad humana y su capacidad para orientarnos con claridad y respeto fueron fundamentales para que este proyecto alcanzara el nivel académico y humano que hoy presenta. Gracias por creer en nosotros, por impulsarnos a superar nuestros límites y por enseñarnos que investigar también es un acto de cuidado. A nuestras familias, quienes han sido nuestro soporte permanente, gracias por el amor que nos sostiene, por su apoyo incondicional, por comprender nuestras ausencias y por animarnos a continuar aun cuando el cansancio parecía imponerse.

A las mujeres que participaron en este estudio, gracias por abrirnos su historia, su intimidad y su experiencia de vida. Su valentía, honestidad y confianza permitieron que este trabajo trascendiera más allá de lo académico y se convirtiera en una oportunidad de comprender la fuerza humana que emerge en medio de la enfermedad.

A nuestros profesores y a la Universidad Surcolombiana, gracias por brindarnos los conocimientos, las herramientas y los escenarios que hicieron posible nuestra formación, así como por promover una mirada ética, crítica y humana en la práctica del cuidado.

Finalmente, agradecemos a todas las personas que, con un gesto amable, un consejo oportuno o una palabra de ánimo, hicieron que este recorrido fuera más llevadero. Cada aporte, por pequeño que pareciera, dejó huella en este camino que hoy culmina.

Muchas gracias

Un sueño no se hace realidad por arte de magia, necesita sudor, determinación y trabajo duro

Colin Powell

LISTA DE ABREVIATURAS

LES: Lupus Eritematoso Sistemico

RESUMEN

Introducción: El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica, que afecta principalmente a mujeres entre las edades de 15 a 44 años. Esta patología es de sintomatología diversa presentando desde casos leves hasta situaciones en que se pone en riesgo la vida. Durante este proceso se presentan experiencias que surgen durante una transición, así como las estrategias de afrontamiento a los eventos que causaron un cambio en el estado de salud de la mujer que padecen esta enfermedad.

Objetivo: Describir el significado construido por las mujeres de la experiencia de vivir con lupus eritematoso sistémico, según la teoría de las transiciones de Meléis.

Metodología: Estudio con abordaje cualitativo de tipo descriptivo, siguiendo el método de Colaizzi. Se aplicó un muestreo por criterio. La información fue recolectada por medio de entrevistas.

Resultados: Las mujeres experimentan el LES como una transición de incertidumbre y cambios corporales que afectan su vida emocional y social. Pese a barreras del sistema de salud, desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en autocuidado y resiliencia, logrando integrar la enfermedad y alcanzar estabilidad cuando reciben apoyo humanizado.

Conclusión: Vivir con Lupus Eritematoso Sistémico representa para las mujeres una transición marcada por incertidumbre, impacto emocional y cambios corporales. Con el tiempo, desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en autocuidado, adherencia y resiliencia, logrando integrar la enfermedad a su vida diaria. Estos hallazgos muestran que la humanización del cuidado y el apoyo oportuno del personal de salud son claves para una adaptación positiva y una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Mujer, lupus eritematoso sistémico, experiencias, Investigación cualitativa, Transición.

ABSTRACT

Introduction: Systemic lupus erythematosus is a chronic autoimmune disease that mainly affects women between the ages of 15 and 44. This condition has a wide range of symptoms, from mild cases to life-threatening situations. During this process, experiences arise during a transition, as well as coping strategies for events that caused a change in the health status of women suffering from SLE.

Objective: To describe the meaning constructed by women of the experience of living with systemic lupus erythematosus, according to Meléis' theory of transitions.

Methodology: A descriptive qualitative study, following Colaizzi's method. Criterion sampling was applied. The information was collected through interviews.

Results: Women experience SLE as a transition of uncertainty and bodily changes that affect their emotional and social lives. Despite barriers in the healthcare system, they develop coping strategies based on self-care and resilience, managing to integrate the disease and achieve stability when they receive humanized support.

Conclusion: Living with systemic lupus erythematosus represents a transition for women marked by uncertainty, emotional impact, and bodily changes. Over time, they develop coping strategies based on self-care, adherence, and resilience, managing to integrate the disease into their daily lives. These findings show that the humanization of care and timely support from healthcare personnel are key to positive adaptation and a better quality of life.

Keywords: Women, systemic lupus erythematosus, experiences, qualitative research, transition.

CONTENIDO

	Pag.
INTRODUCCIÓN	13
1. JUSTIFICACIÓN	15
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
2.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	22
3. OBJETIVO GENERAL	23
4. MARCO TEÓRICO	24
4.1. DEFINICIÓN DE LOS PRINCIPALES CONCEPTOS DEL ESTUDIO	25
4.1.1. Mujer	25
4.1.2. Experiencias	25
4.1.3. Lupus Eritematoso Sistémico	25
4.1.4. Rol de enfermería	25
4.1.5. Enfermedad autoinmune	25
4.1.6. Cambio de vida	26
4.1.7. Salud	26
4.1.8. Teoría de las transiciones	26
4.2. ANÁLISIS DE LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES (AFAF MELEINS)	26
4.2.1. Proceso	27
4.2.2. Conciencia y percepción	28
4.2.3. Desconexión	28
4.2.4. Patrones de respuesta	28
4.2.5. Resultados de salud	28
4.3. EVIDENCIA EMPÍRICA DEL FENÓMENO	29
5. METODOLOGÍA	32
5.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	32
5.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	32
5.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	33

	Pag.
5.3.1. Criterios de inclusión	33
5.3.2. Criterios de exclusión	33
5.4. ACCESO AL CAMPO	34
5.5. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	34
5.5.1. Entrevistados	35
5.5.2. Entrevistador, lugar y momento	35
5.5.3. Guion de preguntas	36
5.5.4. Introducción	36
5.6. CRITERIOS DE RIGOR	39
6. CONSIDERACIONES ETICAS	41
6.1. CALIDAD TÉCNICO-CIENTÍFICA	44
6.2. RIESGO-COSTO-BENEFICIO	44
6.2.1. Costo-Beneficio	44
6.2.2. Beneficios para investigadores	44
6.2.3. Beneficios para los cuidadores y la Universidad Surcolombiana	44
6.2.4. Valor social	44
6.3. ALCANCE	45
6.4. IMPACTO	45
6.5. DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS	45
6.6. DERECHOS DE AUTOR	45
7. RESULTADOS	46
7.1. PROCESO	46
7.2. CONCIENCIA Y PERCEPCIÓN	47
7.3. DESCONEXIÓN	48
7.4. PATRONES DE RESPUESTA	49
7.5. RESULTADOS DE SALUD	50
8. DISCUSIÓN	52

	Pag.
8.1. PROCESO	52
8.2. CONCIENCIA Y PERCEPCIÓN.	52
8.3. DESCONEXIÓN	53
8.4. PATRONES DE RESPUESTAS	54
8.5. RESULTADOS EN SALUD: IMPACTO DEL ENTORNO ASISTENCIAL Y LA HUMANIZACIÓN	55
9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	56
9.1. CONCLUSIONES	56
9.2. RECOMENDACIONES	56
10. LIMITACIONES	58
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	59
ANEXOS	67

LISTA DE ANEXO

	Pag.
Anexo A. Consentimiento informado	68
Anexo B. Desistimiento informado	71
Anexo C. Acuerdo de confidencialidad	72
Anexo D. Aval del comité de ética	74

INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune que afecta con mayor frecuencia a las mujeres en edad reproductiva, y se presenta principalmente en personas afroamericanas, nativas americanas e hispanas latinas y asiáticas. Por consiguiente, los indicadores epidemiológicos de esta patología varían según la zona geográfica (1). Presentado un comportamiento epidemiológico entre (15,87 a 108,92) casos por cada 100.000 personas para el 2022, de este modo la prevalencia mundial del LES fue 43,7 por 100.000 personas, para ese año (2).

Esta enfermedad presenta una naturaleza fluctuante en su comportamiento patológico lo que propicia la ocurrencia de recidivas, por esta razón dicha alteración de salud, además de ser de carácter crónica, debe de interpretarse como una condición latente al empeoramiento de las condiciones fisiológicas (3). Esta situación genera un impacto profundo en la vida de quien la padece, ocasionado por la incertidumbre que genera la presentación de episodios de deterioro del estado de salud, asumir la responsabilidad en la gestión diaria de su tratamiento y el padecimiento de síntomas fluctuantes (3). De esta manera es evidente que las mujeres, quienes son más susceptibles a sufrir de LES, vivencian afecciones no solo en el estado físico, sino también a nivel emocional, económico y social lo que a su vez comprometen la calidad de vida de esta población (4).

De esta manera, resulta pertinente abordar a las pacientes que viven con LES más allá del contexto clínico y fisiopatológico de la enfermedad, lo cual representa un desafío en la comprensión de esta alteración de salud. Por tanto, resulta de gran utilidad la implementación de propuestas investigativas establecidas por los profesionales de enfermería para valorar el impacto de los procesos patológicos del LES. Permitiendo así, conocer desde el punto de vista de las propias mujeres que padecen esta enfermedad, como fue la respuesta dada desde la experiencia de vida y percepción durante proceso de transición desde el diagnóstico, padecimiento y tratamiento, así como los cambios que se generan en el estilo de vida debido a esta patología (2).

De esta manera, al conocer dichas experiencias permitirá entender las vivencias que surgen durante el proceso de transición, así como las estrategias de afrontamiento a los eventos que causaron un cambio en el estado de salud de las mujeres que padecen de LES. Dichos hallazgos representan una oportunidad para analizar y reflexionar cómo se podría optimizar el cuidado que brinda los profesionales de enfermería a esta población(5).

Sin embargo, pese a la importancia de esta temática, las experiencias de las mujeres que viven con LES han sido poco reportadas en la literatura científica. De igual manera, se resalta que en el Programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana (USCO) hasta la fecha, no se ha llevado a cabo ninguna investigación en la que se plantee indagar este fenómeno a la luz de la teoría de rango medio (TRM) de enfermería de Meléis, que explica cómo se presenta la transición en los procesos salud-enfermedad. Por lo tanto, la presente investigación tiene como propósito describir los significados de las experiencias vividas por mujeres que padecen de LES, según la teoría de las transiciones de Meléis.

Para alcanzar este objetivo, se plantea realizar un estudio cualitativo de enfoque descriptivo que indague, explore y reconozca los significados de las experiencias en torno a lo que han vivido las mujeres durante el proceso de transición ante el padecimiento del LES. Con los resultados de la presente investigación se pretende brindar insumos para generar espacios de reflexión para que los profesionales de enfermería brindan cuidados para ayudar a las personas a atravesar diversos procesos de cambio en su salud y en sus vidas. De igual manera, se espera ofrecer un aporte a la profesión y ciencia de enfermería ya que, con el análisis de los resultados se podría orientar los cuidados de enfermería, y a su vez, se espera ratificar los postulados de teóricos de Meléis, que guían la realización de la presente investigación y explican los hallazgos obtenidos en la misma. Además de establecer las bases para realizar nuevos estudios enfocados en mejorar las condiciones de salud y a partir de comprensión de las experiencias de las mujeres que viven con LES.

1. JUSTIFICACIÓN

La realización de la presente propuesta de investigación se justifica en la relevancia de indagar las vivencias de las mujeres con LES en la ciudad de Neiva, especialmente las experiencias relacionadas al proceso de transición desde el momento del diagnóstico, su tratamiento y convivencia con esta condición patológica. Explorando cómo esta condición impacta en diversos aspectos de su vida cotidiana tanto a nivel personal, familiar como social. Así mismo, al obtener los hallazgos de la investigación, nos permitirá describir, analizar y comprender como son las distintas realidades que enfrentan las mujeres que padecen esta enfermedad en la región Surcolombiana.

De esta forma, se destaca la pertinencia de analizar estas vivencias, ya que permitiría tener un acercamiento expresado por las propias mujeres que padecen LES, sobre el impacto que genera a nivel físico y emocional, no solo por los cambios en las funciones del organismo, sino también por las alteraciones en la imagen corporal y principalmente por el comportamiento fluctuante de esta enfermedad. En consecuencia, la mujer quien la padece reconfigura su vida para poder mantener bajo control esta patología, prevenir la presentación de complicaciones y así promover su estado de salud en la medida de lo posible, para lograr una buena relación consigo misma, su familia y su trabajo.

De este modo, se resalta la utilidad de este estudio, ya que a partir de la compresión de las experiencias de las mujeres que viven con LES, permitiría tener una visión profunda de la transición de cada una de ellas, lo que a su vez, crearía espacios de reflexión para así brindar un cuidado integral y personalizado por parte de los profesionales de enfermería y demás miembros del equipo de salud, pues la atención a estas mujeres debe enfocarse no solo en brindar cuidado en su salud física, sino también a su salud mental y emocional.

Así mismo, se resalta que las conclusiones que se realizarán de esta investigación tendrán un aporte investigativo y al conocimiento científico de enfermería al responder a un vacío identificado durante el análisis del conocimiento reportado en la evidencia científica. Así mismo mediante la ejecución del presente estudio, se aplicarían las proposiciones de la Teoría de las Transiciones Meleis a la comprensión de las experiencias vividas por las mujeres que padecen LUS. Por otra parte, el aporte a la disciplina de enfermería comprende la generación de nuevos conocimientos mediante investigaciones que tienen como propósito aplicar las bases teóricas de enfermería a un nivel más operativo mediante la ejecución de procesos investigativos que a futuro podrían orientar la práctica clínica de enfermería.

Con relación al aporte empírico de esta pesquisa, comprende la contribución que se hace a la profesión de enfermería, pues los resultados que se obtendrán de esta investigación fenomenológica descriptiva, es que se llenará un vacío de conocimiento a nivel regional, sobre como son las experiencias de las mujeres al padecer de esta enfermedad. Así se podría establecer una base de conocimiento científico que oriente futuras investigaciones sobre un mejor cuidado de enfermería a esta población en particular. Así mismo estos resultados, crearía espacios para incluir en los hallazgos investigativos a la temática y especialmente a las prácticas del programa de Enfermería de la Usco ya que no existen investigaciones previas enfocadas a este tema, así sería posible analizar los diferentes comportamientos de esta enfermedad y desarrollar habilidades en los futuros profesionales de enfermería para brindar una buena atención en salud de la población femenina que padece de LES.

Por otra parte, el aporte de esta propuesta investigativa hacia la sociedad, corresponde a la oportunidad de crear espacios de reflexión sobre las experiencias que se relacionan al proceso de salud-enfermedad de las mujeres que viven con esta patología. Lo que sentaría las bases para generar estrategias de mantenimiento de la salud y prevención de complicaciones de la condición clínica para que haya una buena adherencia al tratamiento, auto-gerenciamiento de la salud y, por ende, disminuir la morbi-mortalidad en esta población.

De la misma manera, debe considerarse que este estudio es novedoso, debido a que hay muy poca información científica acerca del tema a nivel nacional y a nivel del Huila, además no se halló en la literatura científica ningún estudio que aborde esta problemática, desde un enfoque cualitativo y que haya sido desarrollado desde la profesión de enfermería a nivel regional. Finalmente es importante resaltar que esta propuesta de investigación es viable debido a la importancia, motivación y conocimiento que desean adquirir los investigadores, quienes han recibido formación académica en la línea de investigación por medio de un entrenamiento adecuado que permite llevar a cabo este estudio. Además, se dispone de diversas estrategias y herramientas que permiten el desarrollo de este estudio con un adecuado rigor metodológico.

Así mismo, la presente propuesta de investigación se desarrolla en el marco del programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana (USCO), lo cual hace viable la ejecución del proyecto por cuanto promueve la realización de investigaciones y garantiza el fácil acceso a diversas bases de datos y facilita el acercamiento a la población a estudiar en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo gracias a su convenio docencia-servicio. A su vez, la investigación es plausible porque se dispone del tiempo necesario para su ejecución, y se cuenta con la orientación de una asesora con formación posgradual a nivel doctoral en Enfermería con experiencia investigativa.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según Kiriakidou & Ching (2020), el LES o lupus es una afección en la cual, el sistema inmunológico ataca células y tejidos sanos en todo el cuerpo (1). Su fisiopatología se caracteriza por presentar respuestas exageradas de células B y T y pérdida de tolerancia inmune contra los autoantígenos. De esta manera, se genera la producción y eliminación defectuosa de anticuerpos, la circulación y el depósito tisular de complejos inmunes, y la activación del complemento y de las citocinas que contribuyen a manifestaciones clínicas que van desde fatiga leve y dolor en las articulaciones hasta daño orgánico grave y potencialmente mortal (6).

Norteamérica, Asia y el norte de Europa, la incidencia de LES afecta alrededor de 40 de cada 100,000 habitantes. Es importante destacar que esta enfermedad tiene una mayor incidencia entre la población hispana y afroamericana, así mismo, en estos grupos, la enfermedad tiende a presentar un curso más grave, posiblemente debido a factores socioeconómicos y ambientales (7) (8).

Según las estadísticas disponibles para el año 2022, la incidencia del lupus eritematoso sistémico (LES) se estimó entre 15,87 y 108,92 casos por cada 100.000 habitantes. A nivel mundial, la prevalencia reportada alcanza aproximadamente 43,7 casos por cada 100.000 personas (2). No obstante, estas cifras presentan variaciones importantes entre regiones. La prevalencia global del LES fluctúa ampliamente según la ubicación geográfica, con valores que oscilan entre 4 y 250 casos por cada 100.000 habitantes, dependiendo de las características poblacionales y metodológicas de cada estudio (2).

Esta patología puede afectar a cualquier persona, sin embargo, es más común en mujeres que en hombres, con una relación de 10 a 1 de los casos, aproximadamente el 80% de los casos se presenta en mujeres en edad fértil, lo que significa que 1 de cada 1.000 mujeres jóvenes se ven afectadas por esta condición (7) (9).

Esta enfermedad se caracteriza por presentar un comportamiento patológico fluctuante, oscilando entre fases de remisión y exacerbación del cuadro clínico. Los síntomas iniciales son: fatiga, fiebre, pérdida de peso, mialgias, artritis, artralgias, erupción malar, alopecia no cicatrizal y desarrollo de nefritis lúpica. Además, presenta manifestaciones clínicas cuando el cuadro clínico presenta un compromiso mayor, a nivel gastrointestinal se presenta esofagitis, pseudoobstrucción intestinal, hepatitis por lupus, pancreatitis aguda, isquemia mesentérica y peritonitis. En el sistema pulmonar, pleuritis (con o sin derrame), neumonitis, enfermedad pulmonar intersticial e hipertensión pulmonar. En el

sistema nervioso, disfunción cognitiva, síndromes cerebrales orgánicos, delirio, psicosis, convulsiones y cefalea (10).

El LES, es de etiología multifactorial, sin embargo se han descrito factores relacionados con la enfermedad, estilos de vida, comorbilidades y tratamientos que están asociados a su presentación (11). Entre los posibles factores causales, la radiación ultravioleta es el factor ambiental más asociado al lupus, así mismo, empeora el cuadro fisiopatológico en el 70% de los pacientes al aumentar la apoptosis de los queratinocitos y otras células, o alterar el ADN y las proteínas intracelulares para que se vuelvan antigenicas. Los factores genéticos son importantes pero no suficientes para causar la enfermedad (12).

Otro factor relacionado con la presentación del LES son las hormonas principalmente los estrógenos, específicamente en mujeres que han tenido una menarquia temprana o han estado en tratamiento con terapias estrógenicas tales como las utilizadas para anticoncepción o postmenopausia. Por otra parte, las infecciones por Virus Epstein Barr, micobacterias y tripanosomas, así como la exposición al silicio han demostrado aumentar el riesgo de desarrollar esta enfermedad (13).

Por otra parte, el LES es una patología difícil de identificar debido a que sus primeros signos y síntomas no son específicos y pueden parecerse a la sintomatología de otras enfermedades autoinmunes(14). Su diagnóstico se basa en una adecuada anamnesis para registrar los síntomas que expresa la persona, la exploración física integral del paciente para identificar alteraciones cutáneas, musculoesqueléticas, renales, cardiovasculares, gastrointestinales y neuropsiquiátricas. Complementado con ayudas diagnósticas principalmente por los resultados de laboratorios de análisis sangre en los cuales es frecuente encontrar que el número de leucocitos, linfocitos y plaquetas este más bajo de lo normal (15).

Sin embargo, la prueba específica para la detección del LES es la inmunofluorescencia para detectar los anticuerpos antinucleares (ANA); más del 98% de los pacientes con LES son ANA-positivos (generalmente en títulos altos) (16).

En lo que respecta tratamiento, en la actualidad, no existe un tratamiento que pueda abordar la causa subyacente o curar de manera definitiva LES. En cambio, el enfoque terapéutico se centra en aliviar los síntomas y las manifestaciones de la enfermedad (15).

Por lo tanto, no es posible establecer un enfoque de tratamiento estándar que sirva para todos los pacientes de manera uniforme, ya que este debe ser adaptable y flexible para responder a la situación clínica específica de cada persona. Por otro lado, es crucial mantener una comunicación constante con el paciente, involucrándolo en el proceso de toma de decisiones y evaluando de manera continua los posibles beneficios y riesgos de las opciones terapéuticas disponibles (17).

En el caso de mujeres que tienen LES, se observa un impacto en su salud mental y capacidad para participar en actividades sociales. Las manifestaciones en la piel (Eritema) y la pérdida de cabello (alopecia) afectan negativamente su identidad y autoestima. Además, la naturaleza fluctuante de los síntomas dificulta su capacidad para desempeñar roles relacionados con el cuidado de otros, de igual forma, su vida sexual en pareja se ve afectada por la enfermedad (18).

Sin embargo, a pesar del avance científico que permite comprender el comportamiento fisiopatológico de esta condición, el hecho de padecer lupus puede ser interpretado de múltiples maneras según las diferentes perspectivas personales, las cuales están influenciadas por la cultura, religión y nivel académico (18). De esta forma, cuando una persona es diagnosticada con esta enfermedad puede ser interpretado como un castigo, mientras que otras lo consideran una oportunidad de aprendizaje. Otro aspecto desfavorable es el envejecimiento precoz, que genera inquietud en mujeres jóvenes debido a la incertidumbre sobre su capacidad para concebir, produciendo angustia incluso en aquellas que no planean ser madres de inmediato. Asimismo, las pacientes sienten que pierden autonomía al tomar decisiones relacionadas con la maternidad, lo cual aumenta su ansiedad (18).

También cabe señalar que a la edad en que se les diagnostica, se sabe muy poco sobre el lupus y, al hablar del tema con otras personas, es posible que se den cuenta de que se desconoce la enfermedad. Esto despierta su interés, por lo que normalmente se comienza a buscar información acerca de esto para encontrar la causa de lo que estaba pasando en su cuerpo y entender lo que podría pasar en el futuro (20).

Agregado a lo anterior, la imagen corporal también se ve seriamente afectada por las mujeres jóvenes con lupus. Los cambios físicos causados por la enfermedad y su tratamiento pueden alterar su autoimagen al hacer que se sientan irreconocibles frente al espejo. En consecuencia, la mujer experimenta cambios en su estado de salud, hábitos de vida y la autoimagen, que debe afrontar para así lograr un adecuado proceso de transición ante la patología que afecta no solo su condición de salud, sino también su apariencia y estado psicológico(18).

Por tanto, la pérdida de la identidad física conlleva un malestar emocional, lo que provoca que estas mujeres se sientan inseguras y teman a la crítica y prejuicios de la sociedad. Esto puede llevar a que eviten salir de casa y, cuando lo hacen, intenten ocultar las partes de su cuerpo que más han cambiado, como las manos y el rostro (18).

De igual modo, la mujer siente que las nuevas circunstancias generadas por los cambios en el estado de salud obstaculizan su productividad laboral, rendimiento académico e interacciones sociales. Sin embargo, algunas mujeres perciben el proceso de su enfermedad como una oportunidad de cambio de perspectiva que le permite darse cuenta de la importancia de su existencia y de ejecutar acciones para cuidar de sí mismas, lo anterior es posible porque en la mayoría de los casos son mujeres jóvenes que se encuentran en un ciclo vital que les permite afrontar esta situación, adaptarse a una nueva forma de vida, recomponer hábitos, trabajar para ser más saludables y abandonar conductas nocivas (21). A partir de lo anteriormente planteado, se evidencia que el padecimiento del LES representa una situación en la cual las mujeres deben afrontar una serie de alteraciones físicas y emocionales para tener un proceso de transición adecuado en su nueva condición de salud, el cual estará presente por el resto de su vida (22).

Relacionado a lo anterior, se genera un proceso de transición que comprende las experiencias desde su diagnóstico, percibir los cambios que presenta su cuerpo por la enfermedad y/o los efectos secundarios del tratamiento farmacológico, así como el compromiso para adherirse al tratamiento y a ejecutar acciones de autocuidado para prevenir las complicaciones propias de la enfermedad(22).

Para concluir, esta problemática ha sido abordada en diferentes estudios, que han indagado las experiencias de mujeres que viven con LES, a continuación, se presentan algunos de los principales hallazgos sobre esta problemática reportados en la evidencia científica.

Sutanto et al. (2013) mediante una revisión sistemática y síntesis temática de estudios cualitativos exploraron las experiencias de adultos que viven con LES, encontraron que las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad tuvieron impacto negativo en su autoestima y calidad de vida, a pesar de haber recibido una óptima atención para tratar su enfermedad, vivían en constante incertidumbre debido a la naturaleza fluctuante de la patología entre períodos de exacerbación y remisión. Además, el desconocimiento sobre patología, influye emocionalmente en las pacientes al no poder sentir empatía y comprensión de los demás (23).

Souza et al (2021) desarrollaron un estudio cualitativo descriptivo en personas diagnosticadas con LES que asistían al servicio ambulatorio de reumatología de un Hospital Universitario del interior de Paraná, Brasil con el propósito de comprender cómo las personas con lupus vivían el diagnóstico y afrontaban las complicaciones de la enfermedad. Los autores documentaron que las mujeres expresaban que es una situación dolorosa y difícil, resaltaron la tristeza, el miedo y sufrimiento, acompañado del desconocimiento social de esta enfermedad y genera impacto negativo en la vida de quienes padecen esta patología (24).

Gómez-Ramírez et al. (2021) realizaron un estudio fenomenológico para describir la experiencia de mujeres jóvenes que habían sido diagnosticadas con LES en la ciudad de Bogotá. Encontraron que las experiencias de las participantes en el estudio, están relacionadas con su interior (experiencia personal) y exterior (la sociedad que la rodea), y a su vez, dichas vivencias están influenciadas por cambios significativos en su dinámica de vida(21).

Tunnicliffe-Chaitow et al. (2016) en un estudio cualitativo descriptivo con ayuda de entrevistas semiestructuradas refleja que los pacientes jóvenes con LES experimentan calidad de vida reducida debido a las limitaciones físicas y sociales impuestas por la enfermedad. Esto afecta negativamente sus metas y aspiraciones en la vida. Al brindar apoyo psicosocial y educativo al abordar la confianza, el conocimiento sobre la enfermedad, el apoyo social y la capacidad de autocuidado, se puede mejorar el bienestar emocional de estos y fomentar la adherencia al tratamiento, lo que a su vez conduce a mejores resultados en salud (25).

Siobhan-Sinnette et al. (2021) en un estudio cualitativo se destaca que los pacientes con LES experimentan desafíos comunes, influencias modificadoras en su vida y estrategias de afrontamiento basadas en sus vivencias personales. Entre los factores clave que surgieron, la relación sólida entre el paciente y el proveedor, así como la confianza en el equipo médico, se destacaron como elementos modificables esenciales. Para varios pacientes diagnosticados durante la niñez o la juventud, derivar optimismo de sus experiencias con LES fue una característica distintiva(26).

Zheng Huangfu et al. (2020) en su estudio cualitativo descriptivo, los pacientes con LES, tienen impactos a su vida donde experimentan cambios físicos evidentes, lo que puede generar desafíos en el aspecto emocional y social. Sin embargo, algunos encuentran aspectos positivos en la enfermedad, percibiéndola como un impulso para el desarrollo personal. Por otro lado, esta situación de cronicidad obliga a los pacientes a reestructurar su vida diaria, lo que lleva a la creación de estrategias individuales de afrontamiento y cuidado de la salud (27).

A partir de lo argumentado anteriormente, y teniendo como base el análisis de la revisión de la literatura realizada de manera preliminar, es posible evidenciar que esta condición patológica, tiene afecciones físicas y psicológicas que promueven un cambio drástico en vida de las mujeres, lo que a su vez genera importantes afectaciones en el desempeño de su rol dentro en los entornos familiares, sociales y laborales.

Sin embargo, pese a la relevancia de esta problemática, se destaca que a la fecha en la evidencia científica revisada, no se dispone de investigaciones que hayan estudiado este fenómeno desde un enfoque cualitativo, y que pretendan saber cómo son las experiencias de las mujeres a nivel del Huila específicamente en la ciudad de Neiva que padecen de LES, a la luz de las proposiciones de la teoría de las Transiciones de Meléis; lo que permitiría tener un acercamiento a los cambios vividos por estas mujeres a nivel personal, familiar y social. Por consiguiente, se formula la siguiente pregunta de investigación:

2.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el significado de la experiencia de vivir con Lupus Eritematoso Sistémico para las mujeres en la ciudad de Neiva 2025?

3. OBJETIVO GENERAL

- Describir los significados atribuidos a la experiencia de vivir con Lupus Eritematoso Sistémico para las mujeres que la padecen en la ciudad de Neiva, analizados bajo el referente teórico de las Transiciones de Meléis

4. MARCO TEÓRICO

En esta sección se abordará un análisis teórico y empírico del tema de interés en la presente investigación, precisamente en el significado de las experiencias de las mujeres que padecen de LES. Inicialmente se hará definición de conceptos primordiales como mujer, experiencia, rol de enfermería, que es lupus eritematoso sistémico, enfermedad autoinmune, cambio de vida, salud y teoría de las transiciones.

El entendimiento de las experiencias vivenciales de las mujeres que enfrentan el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) ha sido insuficientemente abordado en la literatura académica y científica. Por consiguiente, el presente capítulo se enfocará en llevar a cabo un análisis exhaustivo del marco conceptual que sustenta esta investigación, así como de las bases teóricas relevantes y la evidencia empírica existente relacionada con los principales fenómenos de interés abordados en esta propuesta de investigación (22).

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta predominantemente a las mujeres en edad fértil, y su complejidad se extiende más allá de los aspectos puramente médicos, involucrando aspectos psicosociales, familiares y comunitarios. Por lo tanto, es esencial explorar de manera holística las diversas dimensiones de la experiencia de vivir con LES para comprender plenamente su impacto en la calidad de vida y el bienestar de estas mujeres (15).

En este sentido, se abordarán diversas teorías y modelos pertinentes, incluidos aquellos relacionados con la salud, la enfermedad, la calidad de vida, el apoyo social, el estrés, entre otros. Se examinarán también investigaciones previas que han explorado temas similares, identificando lagunas en el conocimiento existente y posibles áreas de interés para la presente investigación.

Asimismo, se profundizará en los conceptos clave relacionados con el LES, como los factores de riesgo, los síntomas, los tratamientos disponibles y las posibles complicaciones físicas y psicosociales asociadas con la enfermedad. Se considerará también el contexto sociocultural en el que se desenvuelven las mujeres afectadas por el LES, reconociendo la influencia de factores como la etnia, la clase social, el acceso a la atención médica y las creencias culturales en sus experiencias y percepciones de la enfermedad (28).

4.1. DEFINICIÓN DE LOS PRINCIPALES CONCEPTOS DEL ESTUDIO

4.1.1. Mujer: En términos biológicos, las mujeres son aquellas personas que desarrollan órganos sexuales primarios y secundarios típicos del sexo femenino durante la pubertad, lo que incluye la presencia de ovarios y la capacidad de producir óvulos (29). Esta patología se puede desarrollar con mayor frecuencia en el sexo femenino por lo que se dará importancia a este significado por lo tanto será el sujeto principal para investigar.

4.1.2. Experiencias: Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas (30). Por tanto, es un proceso subjetivo y depende de la perspectiva de cada uno. Como resultado, estas experiencias suelen tener un significado profundo, que puede ser negativo o positivo para cada individuo, influyendo así en la forma en que percibe e interpreta el mundo. Para nuestra investigación es el concepto más amplio ya que nos basaremos en las experiencias de las mujeres con LES, como ha sido su proceso de afrontamiento y adaptación a esta nueva patología, como cambia su vida y su entorno(31).

4.1.3. Lupus Eritematoso Sistémico: El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune caracterizada por la producción de numerosos anticuerpos contra autoantígenos, formación de complejos y desregulación inmunes que resulta en daños en cualquier órgano incluyendo riñón, piel, elementos formes de la sangre y sistema nervioso central, etc. El lupus puede tener una amplia gama de síntomas, y estos pueden variar de persona a persona (32). Ya que no es una enfermedad muy conocida queremos darle relevancia en nuestro estudio a través del significado de cada experiencia de vida y el cambio que produce en su diario vivir en las mujeres (33).

4.1.4. Rol de enfermería: Las enfermeras como profesionales que brindan un cuidado holístico a los pacientes en cualquier situación de enfermedad, específicamente en el LES, como una enfermedad reumatólogica, brindan intervenciones como educación sanitaria al paciente, administración del tratamiento, la adherencia al mismo y la detección de posibles efectos secundarios y el control de enfermedades de base que claramente son importantes para que el paciente pueda seguir con su vida cotidiana, pero se puede mejorar esta atención al paciente, y de lo dicho anteriormente, surge la necesidad de conocer y comprender como son las experiencias de las mujeres al vivir con LES para que así se pueda obtener un panorama general de como llevan esta condición crónica y cuáles necesidades de salud podrían intervenirse mejor (34).

4.1.5. Enfermedad autoinmune: Una enfermedad autoinmune ocurre cuando el sistema inmunológico del cuerpo, que normalmente trabaja para protegerlo de infecciones y otras amenazas, ataca por error a sus propios tejidos y órganos. Este comportamiento anormal desencadena una respuesta inmune

contra estructuras de todo el cuerpo, causando inflamación, daño tisular y una variedad de síntomas según el órgano o sistema afectado (35).

4.1.6. Cambio de vida: El término "cambio de vida" hace referencia a una transformación significativa en la vida de una persona, que puede abarcar distintos aspectos como la residencia, la carrera profesional, las relaciones personales, el estilo de vida, la salud o la mentalidad. Estos cambios suelen estar motivados por la búsqueda de una mejora personal, la necesidad de adaptarse a nuevas circunstancias o el deseo de superar un desafío importante (22).

4.1.7. Salud: La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades. Este concepto integral incluye el funcionamiento óptimo del cuerpo y el equilibrio emocional, así como la capacidad de las personas para interactuar eficazmente con su entorno social. Salud significa la capacidad de adaptarse y afrontar los problemas físicos, psicológicos y sociales que puedan surgir durante la vida (36).

4.1.8. Teoría de las transiciones: Es un postulado de conocimiento que en el contexto de enfermería se usa para comprender como una persona y las familias experimenta un cambio importante en su vida en situaciones de salud o enfermedad(37). Así pues, es importante, esta teoría, ya que desde allí nos permitirá entender como fue el cambio en la salud de la mujer desde el diagnóstico hasta el tratamiento del LES en mujeres en edad fértil. (4)

4.2. ANÁLISIS DE LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES (AFAF MELEINS)

Afaf ibrahim Meléis nació en Alejandria-Egipto en el año 1942 y es conocida por sus aportes innovadores a las teorías de enfermería, particularmente en el campo de las transiciones de salud y el desarrollo de las mujeres. Meléis ha explicado que su propia trayectoria profesional fue influenciada por la ética de trabajo de su madre y su pasión por la enfermería, así como por escuchar las experiencias de vida de los pacientes en la clínica desde una edad temprana.

Primeramente, Meléis tuvo su licenciatura en enfermería con magna cum laude de la Universidad de Alejandría en 1961, viajó a los Estados Unidos como becaria de la Fundación Rockefeller para mejorar su educación. Obtuvo una Maestría en Ciencias en Enfermería en 1964, una Maestría en Artes en Sociología en 1966 y un Doctorado en Filosofía en Psicología Médica y Social en 1968 desde la UCLA.

Mas adelante trabajó con el Ministerio de Educación de Kuwait y la Facultad de Medicina de la Universidad de Kuwait de 1975 a 1977 para ayudar a establecer su Instituto de Salud, que fue el antecedente de su programa de Enfermería que se inauguró en 1982. Meléis se encontró rodeada de comunidades y culturas

globales en Kuwait y comenzó a formular preguntas de investigación sobre la inmigración, las transiciones de inmigración y sus efectos en las experiencias de atención médica, con un enfoque en las mujeres vulnerables. Sobre esta base, creó la Teoría de las Transiciones para comprender las experiencias, las respuestas y los efectos del cambio para los pacientes, las familias, las comunidades y las organizaciones.

La teoría de la transición de la salud-enfermedad plantea que pasar de estar saludable a estar enfermo, es un proceso dinámico en el que las personas experimentan cambios importantes en su salud, como diagnóstico, hospitalización o cambios a su condición permanente. Meléis cree que estas transiciones, que incluyen aspectos de desarrollo personal, actividades sociales y situaciones de la vida, afectan el bienestar físico, mental y social de las personas. Factores como el apoyo social, los recursos disponibles, el nivel de preparación y la conciencia del cambio son fundamentales para la transición sanitaria. Al evaluar y apoyar a los pacientes, gestionar la adaptación y promover el bienestar general, los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, desempeñan un papel importante. La importancia de este concepto es que la salud no es un estado fijo (38).

De acuerdo con lo anterior, Muriel y Meléis proponen un modelo de enfermería producto de la investigación que hicieron con mujeres con artritis reumatoide, donde hallaron que la transición de estas mujeres desde su estado de salud a enfermedad, resaltaron los siguientes conceptos que surgieron mientras se analizaba la transición, los cuáles son: proceso, conciencia y percepción, desconexión, patrones de respuesta y resultado de salud. Es así, que, bajo este modelo de enfermería, nuestra investigación tendrá en cuenta los anteriores conceptos mencionados para analizar cómo ha sido la transición de las mujeres que padecen LES bajo el enfoque de las experiencias de cada una de ellas.

Para ampliar y comprender las experiencias de cada mujer con LES durante su proceso de transición, es necesario definir cada concepto que abordaremos según el modelo de enfermería de la transición de salud-enfermedad.

4.2.1. Proceso: Un proceso puede entenderse como una serie de transformaciones y ajustes que las personas experimentan a lo largo del tiempo, como respuesta a una transición en sus vidas. Este proceso implica un avance gradual desde una situación previa, familiar y estable, hacia una nueva condición que conlleva incertidumbre y demanda adaptación. No es un proceso uniforme ni lineal, ya que está condicionado tanto por factores personales, como el nivel de conocimiento, las habilidades y el apoyo emocional, como por factores contextuales, tales como el entorno social o la disponibilidad de recursos (38).

4.2.2. Conciencia y percepción: Es el proceso mental de la conciencia que consiste en identificar, analizar y dar significado a las cosas para emitir juicios de las sensaciones que se obtienen del entorno físico y social, es decir, es la capacidad de la persona para darse cuenta de que su salud se está deteriorando y la importancia que esta le da ese cambio de su salud (39).

4.2.3. Desconexión: La desconexión en el ámbito de salud y enfermedad se puede entender como la falta de integración o sensación de alienación que experimenta una persona durante el proceso de transición relacionado con su salud. Este fenómeno se produce cuando el individuo no logra establecer una conexión adecuada con su nueva realidad o con los recursos necesarios para afrontar el cambio, lo que puede derivar en sentimientos de aislamiento, pérdida de identidad o dificultades para adaptarse a su condición de enfermedad. La desconexión puede manifestarse a nivel emocional, social o físico, afectando la capacidad de la persona para involucrarse activamente en su proceso de recuperación o adaptación, y limitando su acceso a las redes de apoyo y a los sistemas de atención que podrían facilitar una transición exitosa (40).

4.2.4. Patrones de respuesta: los patrones de respuesta se refieren a las diversas reacciones y comportamientos que las personas exhiben ante las transiciones relacionadas con su salud. Estos patrones pueden ser saludables, implicando una adaptación exitosa que incluye el desarrollo de nuevas habilidades, resiliencia y una integración positiva de la nueva realidad en su vida, o no saludables, manifestándose como dificultades para adaptarse que pueden llevar a crisis emocionales, estancamiento, aislamiento o un deterioro del estado de salud. Los patrones de respuesta están influenciados por factores individuales, como el apoyo social, la percepción del cambio y la capacidad para enfrentarlo, así como por el acceso a recursos y servicios de salud. Reconocer estos patrones es crucial para diseñar intervenciones efectivas que faciliten una transición más saludable (41).

4.2.5. Resultados de salud: En el contexto de salud y enfermedad, los *resultados de salud* se refieren a los efectos y consecuencias derivadas de la adaptación y manejo de las transiciones relacionadas con el estado de salud. Estos resultados muestran cómo las personas enfrentan y ajustan su nueva realidad de salud a lo largo del tiempo. Los *resultados positivos* pueden incluir una recuperación efectiva, mejoras en el bienestar físico y emocional, una integración exitosa de la condición de salud en la vida cotidiana, y un mantenimiento o incremento de la calidad de vida, reflejando una adaptación exitosa facilitada por un manejo adecuado, el uso de recursos y apoyo, y el desarrollo de nuevas habilidades. En contraste, los resultados negativos pueden manifestarse como un deterioro de la condición de salud, aumento del malestar emocional, dificultades en la adaptación y una reducción en la calidad de vida, indicando problemas en la adaptación debido a la falta de apoyo, una gestión inadecuada de la enfermedad, o limitaciones en el acceso a recursos y servicios (42).

4.3. EVIDENCIA EMPÍRICA DEL FENÓMENO

Según Bruna et al., (2012) describen que los pacientes con LES expresan que enfrentar esta enfermedad es sumamente difícil, teniendo en cuenta que la enfermedad transforma sus vidas de manera significativa, especialmente en lo relacionado a su imagen corporal, afectada por los efectos secundarios del tratamiento. La falta de conocimiento y familiaridad por parte de otras personas sobre la enfermedad genera diversas consecuencias, como discriminación, dificultades para acceder al empleo y alteraciones en sus relaciones interpersonales. Dado que la enfermedad no sigue un curso predecible, es percibida como una amenaza constante para su existencia, lo que provoca en los pacientes una sensación persistente de vulnerabilidad y temor ante la posibilidad de muerte (43).

De igual manera, para Sutanto y Singh-Grewal (2013) las experiencias de adultos con LES, se destacan cinco aspectos clave: restricción del estilo de vida por síntomas como dolor crónico y fatiga; alteración de la identidad, ya que los pacientes enfrentan incertidumbre y cambios emocionales; estigma e indiferencia social, debido a la falta de comprensión de su entorno; adquisición de resiliencia, con muchos desarrollando estrategias de afrontamiento; y desafíos en la adherencia al tratamiento por los efectos secundarios y la complejidad de los regímenes (44).

Ahora bien, para Leal et al (2014). En su investigación, evidenciaron la complejidad emocional que enfrentan los pacientes al no encontrar un tratamiento adecuado, así como la dificultad que implica el proceso de búsqueda. Esto se suma al desafío de aceptar la realidad de la enfermedad, especialmente al ser conscientes de la estructura social y los estigmas que la rodean. Además, comprobamos que el acceso a recursos económicos es un factor crucial, ya que, sin ellos, un diagnóstico preciso de la enfermedad podría no ser posible.(45)

Según Valencia y Mora (2016) el LES es una enfermedad crónica que tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las personas que la padecen. Tras el diagnóstico, los pacientes experimentan un impacto emocional significativo y se preocupan por su futuro. Los efectos secundarios y la falta de información clara, hace difícil el diagnóstico temprano y se produce baja adherencia a los tratamientos. Además, se mencionan las quejas de los pacientes sobre la atención médica, en particular la falta de atención y empatía. A pesar de estos obstáculos, los pacientes se interesan en aprender sobre la enfermedad y participar en su tratamiento (46).

Conforme a ellos para Hernández et al., (2018) Resaltan las percepciones que tienen estos adolescentes sobre la enfermedad reflejan, en su experiencia de

cambio, las implicaciones que conlleva el diagnóstico, las cuales afectan diversos aspectos de su vida. Esto genera incertidumbre y la necesidad de realizar ajustes, lo que los impulsa a buscar explicaciones. Es fundamental aumentar la comprensión sobre estas percepciones, ya que, junto a otros factores, influirán en las estrategias que los adolescentes desarrollen para asegurar su autocuidado y adaptarse a las situaciones que surgen al vivir con la enfermedad.(19)

Larsen et al., (2018) describen que la experiencia existencial de vivir con LES es como la metáfora de “moverse con las olas del LES”, lo cual hace referencia a que cada mujer percibe su estado de salud como un proceso de avance y retroceso en su vida relacionado con los períodos de remisión y exacerbación de los síntomas, teniendo en cuenta que el comportamiento de la enfermedad es impredecible. Así mismo, reconocer lo fluctuante que es esta patología, los cambios en sus cuerpos y las limitaciones físicas, hacen que las pacientes se vayan adaptando a su nuevo estilo de vida, por lo cual la realización de actividades deportivas, actividades sociales o actividades que implican trabajar con la naturaleza, generan un estado de bienestar temporal que ayuda a sobrellevar la adversidad de su situación (47).

Además, para Valenzuela, Ladino y Vargas (2021). Se realizó un estudio retrospectivo en una Unidad de Reumatología Infantil de un hospital de Santiago de Chile, enfocado en pacientes con diagnóstico de **LES**. Se incluyeron 31 pacientes, todos con una evolución de la enfermedad de más de 6 meses. El estudio abarcó la descripción de las características clínicas y de laboratorio, la evolución y el tratamiento de los pacientes con LES que iniciaron la enfermedad en la infancia y continuaron su transición hacia la edad adulta. Durante la atención pediátrica, el 97% de los pacientes mantuvo “controles satisfactorios”, mientras que, en la atención de adultos, esta cifra fue del 59%. En la mayoría de los casos, la transición a la atención de adultos fue programada.(48)

Según Souza et al., (2021) los pacientes en su diario convivir con el LES son todo un desafío porque tienen días buenos y días malos debido a los períodos de remisión y exacerbación de los síntomas, lo cual implica incertidumbre constante en el mañana por el comportamiento impredecible de la enfermedad, donde a pesar de los medicamentos para su tratamiento, no existe garantía de mantenerla bajo control y prevenir la exacerbación de los síntomas. Sumado a lo anterior, se destacan factores importantes para convivir con esta dualidad de la enfermedad como son la aceptación del diagnóstico, la adaptación y resiliencia hacia las complicaciones, tener fe en un ser superior y la adherencia al tratamiento farmacológico (24).

Para Faria y Guimarães (2024) los pacientes reportaron altos niveles de estrés, las que presentan reportes recientes experimentan menor impacto en los

eventos vitales, lo que indica que la relación entre estrés y brotes es compleja. Otros factores, como el tratamiento farmacológico y la genética, tienen un mayor impacto en la aparición de los síntomas. Además, estas pacientes tienen alta prevalencia de ansiedad y depresión, pero no había una relación directa con los síntomas que presenta esta patología. Según el estudio, la gestión del estrés y los problemas psicológicos deberían ser parte del tratamiento del LES, aunque se necesitan estudios más amplios y largos para confirmar esto(49).

5. METODOLOGÍA

Se realizó una investigación con enfoque cualitativo, tipo fenomenológico descriptivo, que se basa en comprender las diferentes experiencias vividas de la persona, es decir, busca adentrarse en el mundo subjetivo de los individuos para hallar el significado de sus experiencias. Por lo siguiente, el enfoque fenomenológico ofrece varios métodos, por lo que este estudio utilizará la fenomenología descriptiva propuesta por Colaizzi (50).

Por otro lado, el propósito de la fenomenología según Husserl es describir la experiencia de la persona, lo cual se hace desde los sentimientos y la perspectiva del participante. Se concentra en el tema al que se aplica la investigación, con el objetivo de profundizar en la experiencia del sujeto, teniendo ésta como eje central, abarcando de manera integral el análisis de la situación circundante y la esencia del contenido investigado (51).

De acuerdo con lo anterior, la presente investigación describió el significado de la experiencia de las mujeres con LES que asisten al servicio de reumatología del Hospital Hernando Moncaleano Perdomo.

5.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio fenomenológico descriptivo que se centró en estudiar la experiencia vivida respecto a una situación-enfermedad LES (52). De acuerdo a lo anterior, se manifiesta en el conocimiento sobre la vivencia subjetiva de las mujeres, por tanto, este diseño permitió describir las percepciones y experiencias de las personas participantes en este estudio.

El estudio es de tipo fenomenológico descriptivo, y de acuerdo con Husserl, este enfoque busca describir las experiencias tal como se viven, sin prejuicios ni interpretaciones teóricas previas. Se trata de un retorno a las cosas mismas, a la experiencia originaria, para captar su estructura esencial (51). De este modo, el este diseño permite describir las experiencias de los participantes de la investigación, es decir, recuperar la esencia de la vivencia de las mujeres que padecen LES en su vida cotidiana.

5.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población de esta investigación estuvo compuesta por las mujeres que padecen LES que asisten al servicio de reumatología del Hospital Universitario

Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP) y que cumplían con los criterios de inclusión del estudio y participaron voluntariamente de este.

El tipo de muestreo empleado fue intencional, donde el investigador según criterio personal eligió los miembros que conformaron la muestra, los cuáles brindaron información pertinente en relación al propósito del estudio (53). Con respecto a lo anterior, este muestreo permitió seleccionar las mujeres que cumplían con determinados criterios y así poder extraer información rica sobre la experiencia de las mujeres que padecen de LES.

5.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

5.3.1. Criterios de inclusión

Los participantes fueron mujeres con LES que asistían al servicio de reumatología del HUHMP que cumplían con los siguientes criterios:

- Mujeres entre la edad de 18-44 años.
- Mujeres con LES diagnosticadas sin tener en cuenta su tiempo de diagnóstico.
- Mujeres que asistían al servicio de reumatología del Hospital Hernando Moncaleano.
- Mujeres que estuvieran dispuestas a asistir a entrevistas, o participar en otras actividades del estudio.

5.3.2. Criterios de exclusión

- Mujeres hospitalizadas por exacerbación de los síntomas.
- Mujeres con trastornos psiquiátricos severos reportados en la HC.
- Mujeres con otras enfermedades autoinmunes LES y que estén en el servicio de reumatología.

La inclusión de mujeres entre 18 y 44 años se basó en la alta prevalencia del LES en este grupo etario. Esto evitó sesgos relacionados con la menopausia o el envejecimiento, que podrían alterar la experiencia de la enfermedad. Además, permitió mayor homogeneidad del grupo, facilitando comparaciones. Así, se aseguró un análisis cualitativo coherente y contextualizado.

5.4. ACCESO AL CAMPO

Para acceder a las mujeres con LES, se tuvieron en cuenta pacientes en el servicio de consulta externa del HUHMP, específicamente que asistían al control médico por reumatología. Por lo tanto, se ejecutaron los siguientes pasos:

- En primera instancia, el presente proyecto de investigación fue sometido a evaluación por el Comité de Ética del HUHMP, con el propósito de obtener la aprobación necesaria para llevar a cabo su ejecución
- Una vez obtenido el aval del Comité de Ética del HUHMP, se estableció contacto con la enfermera jefe de consulta externa del hospital para explicar los objetivos de la investigación. Durante esta reunión, se solicitó información sobre el número de pacientes con LES que asistían a los controles de reumatología, así como los horarios de atención correspondientes.
- Con la información obtenida se inició el contacto con las mujeres con LES que asistían a control en con Reumatología y se hizo la invitación a participar en la investigación.
- Se contactaron vía telefónica y se les realizó una explicación del estudio, se confirmó quienes deseaban participar de manera voluntaria en la investigación.
- Se garantizó el respeto al derecho a la libre participación en la investigación, mediante el consentimiento y el desistimiento informados
- Por último, se hizo cronograma para registrar las fechas y hora establecidas previamente con las mujeres participantes para la ejecución de las entrevistas.

5.5. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información fue realizada por una persona experta en investigación cualitativa junto a un coinvestigador. Se utilizó la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de la información que permitió profundizar en las vivencias únicas de cada mujer que padece de LES y se pudo obtener una comprensión detallada de cómo esta condición afecta sus vidas, permitiendo la flexibilidad de la conversación, garantizando la cobertura de asuntos fundamentales y ajustadas a la vivencia de cada integrante.

Se empleó la entrevista semiestructurada como aquella en donde se tiene un guion de preguntas abiertas para dirigir la conversación con la persona

entrevistada, lo cual hace posible decidir qué tipo de información se quiere recolectar del entrevistado(54). Para poder llevar a cabo este tipo de entrevistas se tuvo en cuenta las siguientes recomendaciones (55):

- Disponer de una guía para la entrevista, con preguntas organizadas por temas, basadas en el propósito del estudio y la literatura del fenómeno a estudiar.
- Elegir un sitio cómodo que promueva una conversación profunda con el entrevistado y sin ruidos distractores que alteren la entrevista y su grabación.
- Aclarar al entrevistado el propósito de la entrevista y pedir autorización para grabarla.
- Registrar solo los datos personales necesarios para el estudio
- El entrevistador debe tener una actitud receptiva y sensible durante toda la ejecución de la entrevista
- Desarrollar la entrevista de acuerdo con la guía de preguntas para favorecer que el entrevistado hable de una manera clara y espontánea.
- No obstaculizar el desarrollo del pensamiento del entrevistado y permitir que trate otros asuntos que el entrevistador considere vinculados con las preguntas planteadas.
- De manera prudente y tranquila, invitar al entrevistado a explicar, profundizar o describir aquellos aspectos relevantes para el propósito del estudio.

Por otro lado, las entrevistas tienen unos elementos necesarios para poder ser ejecutadas los cuáles son:

5.5.1. Entrevistados: Hace referencia a las personas que fueron previamente seleccionadas y que decidieron participar en la investigación (54). Por lo tanto, en este estudio, los entrevistados serán las pacientes con LES del servicio de consulta externa del HUHMP, que asisten a su control médico por reumatología.

5.5.2. Entrevistador, lugar y momento: El entrevistador principal será una persona experta en investigación cualitativa junto a un coinvestigador, que es un estudiante del grupo de investigador. Así mismo, el lugar donde se desarrollará la entrevista será en un espacio concertado con las mujeres seleccionadas. Se tendrá en cuenta el día y hora de disponibilidad acordada con las pacientes participantes cuando se esté haciendo la invitación a la participación en el estudio.

5.5.3. Guion de preguntas: Es el formato con el cual se va a orientar la conversación entre el entrevistador y la persona entrevistada y el cual contiene los temas y subtemas que se van a tratar según el objetivo principal del estudio (54). Para la presente investigación, se tendrá el siguiente guion de preguntas abiertas agrupadas por subtemas que son: diagnóstico de la enfermedad, impacto en la vida diaria, síntomas y manejo, estado de ánimo y emociones, apoyo familiar y sistema de salud en el acceso al tratamiento médico. Agregando a lo anterior, se cuenta con unos datos de identificación de la entrevista y datos de identificación de la persona entrevistada.

Datos de identificación de la entrevista

- Código de la entrevista
- Día y hora de la entrevista
- Duración de la entrevista
- Lugar de realización de la entrevista

Datos de identificación de la persona entrevistada

- Edad de la paciente
- Lugar de nacimiento
- Ciudad de residencia
- Tiempo conviviendo con la enfermedad

5.5.4. Introducción: Buenos días/tardes. Mi nombre es ... y soy coinvestigador junto a la investigadora principal, estamos realizando una investigación sobre la experiencia de vida de las mujeres que padecen LES. Por lo cual, nos gustaría hacerte unas preguntas sobre como esta enfermedad ha modificado tu vida, importante aclarar que toda la información que nos brinde será tratada de forma confidencial.

Diagnóstico

- ¿Cómo se dio cuenta de que tenías lupus?
- ¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico?
- ¿Cómo reaccionaron sus familiares y amigos ante la noticia?

Impacto en la vida diaria

- ¿Cómo ha cambiado su vida desde que le diagnosticaron lupus?
- ¿Qué actividades que antes disfrutabas ya no puedes realizar?
- ¿Cómo ha afectado el lupus a sus relaciones sociales y familiares?
- ¿Cómo ha influido en su vida laboral o académica?

Síntomas y manejo

- ¿Cuáles son los síntomas más molestos que experimenta?
- ¿Cómo maneja los brotes de la enfermedad?

Emociones y estado de ánimo

- ¿Cómo se siente emocionalmente al vivir con lupus?
- ¿Ha experimentado cambios en su estado de ánimo desde que la diagnosticaron?
- ¿Cómo ha afrontado los momentos más difíciles?

Apoyo familiar y social

- ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de tu familia y amigos?

Sistema de salud

- ¿Cómo describiría su experiencia con el sistema de salud?
- ¿Ha enfrentado dificultades para acceder a atención médica especializada?
- ¿Qué cree que podría mejorar en la atención a los pacientes con lupus?

Por otra parte, se hizo uso de un diario de campo, el cual se llevó a cada entrevista con las participantes del estudio. Este es un instrumento de recopilación de datos, que se asemeja a una versión específica del cuaderno de apuntes, pero con un alcance de uso extendido y ordenado metódicamente en relación a la información que se busca adquirir, como el análisis de contenido, la observación y la introspección personal, para luego ordenar, examinar e interpretar la información que se está recolectando (56).

Este instrumento tiene unos componentes y sigue una estructura formal para hacer el reporte diario. Con respecto a los componentes, se encuentran los siguientes: la portada, que es la carátula del diario donde encontramos el nombre de la institución, facultad y programa que realiza la investigación, el nombre del proyecto de investigación, los autores del proyecto de investigación y el año; la petición preventiva, que va por lo general en la segunda hoja del cuaderno y esta es una solicitud al lector para que devuelva el diario al investigador en caso de que se pierda y por último, los reportes de actividades realizadas en la situación, proyecto o programa investigador (57).

De acuerdo a lo anterior, estos reportes deben ser registrados de forma organizada y al momento de escribir un nombre de una persona participante en la investigación se debe mantener su anonimato para respetar su privacidad, por lo cual se puede realizar de la siguiente manera: se escribe solo las siglas del nombre y apellido, por ejemplo, D.F.V (57).

En cuanto a la estructura formal del reporte, contiene los siguientes aspectos: fecha de la actividad (día, mes y año), actividades a realizar y para qué se van a hacer, registro de las actividades que no se ejecutaron y el por qué, anotación de resultados o hallazgos más importantes, es decir, datos de las cosas que se hallaron en las diferentes tareas realizadas, interpretación de estos datos o hallazgos y experiencia sobre la realización de las tareas (57).

El análisis de estas entrevistas se realizará con el método de Colaizzi, que consta de 7 pasos los cuales son:

- **Lectura y Revisión de las Entrevistas:** Se realizó lectura y relectura de las transcripciones de las entrevistas obtenidas por las mujeres para familiarizarse con los datos y esto ayudó a captar una visión global de las experiencias prescritas por cada una de las participantes.
- **Identificación de Frases Significativas:** Se seleccionaron frases significativas que reflejan directamente aspectos relevantes de la experiencia de vida. Estas frases son las que contienen el núcleo del significado de cada experiencia.
- **Formulación de Significados:** A partir de las frases significativas, se formularon los significados, traducidos los términos expresados por los participantes en ideas y conceptos más generales que representaban el sentido de sus experiencias.
- **Agrupación de los Significados en Temas:** Los significados formulados se agruparon en temas comunes, que reflejaban patrones o aspectos recurrentes de la experiencia de las participantes. Este paso organiza los significados en categorías o clusters temáticos.

- **Desarrollo de una descripción exhaustiva:** A partir de los temas agrupados, se elaboró una descripción detallada que reflejaba la experiencia completa de las participantes al vivir con LES.
- **Descripción esencial de la estructura del fenómeno:** En esta fase, sintetiza la descripción exhaustiva para identificar la estructura fundamental del impacto que causa la enfermedad en la vida de cada mujer.
- **Validación con los Participantes (Opcional):** Colaizzi sugiere que, siempre que sea posible, el investigador comparta la descripción con los participantes para validar si refleja con precisión su experiencia. Este paso buscó asegurar que la interpretación del investigador se mantenga fiel a la realidad vivida por los participantes.

5.6. CRITERIOS DE RIGOR

La calidad científica, o sea, el rigor metodológico de esta investigación, se evalúa de acuerdo con los criterios de rigor propuestos y redefinidos por Lincoln y Guba (1985). Estos incluyen: la validez interna de los datos, la validez externa, la fiabilidad y la objetividad.(58)

La credibilidad se refiere a la autenticidad de los hallazgos del estudio que se manifiestan en el informe de lo que se ha investigado. Así pues, este criterio se satisface a través de la comprobación de los datos recabados a través de las entrevistas.(58)

En este estudio se mantendrá la credibilidad mediante la devolución de los registros de las entrevistas,

La Transferibilidad tiene como objetivo determinar si los hallazgos del estudio se adecuan a otro contexto o circunstancias futuras. Así, para satisfacer este requisito, es necesario detallar las características de los participantes y el sitio donde se llevó a cabo la investigación de este fenómeno, y debe haber una similitud entre los contextos a examinar. Además, es necesario realizar un registro de la información recolectada, evaluando la investigación de forma constante, de tal manera que los descubrimientos logrados tengan el respaldo adecuado y garanticen la calidad de la investigación científica. Asimismo, se anticipa que los hallazgos sean útiles para las futuras sugerencias que se presenten respecto al estudio.(58)

La confiabilidad se vincula con la neutralidad en la interpretación de los datos recabados y se genera cuando otros estudios prosiguen con el camino de investigación y proponen resultados parecidos. Por ende, para satisfacer este requisito, es necesario que se elabore una descripción precisa del diseño metodológico, el tipo de muestreo, la técnica de recolección y el análisis de los datos, los cuales serán verificados por diversos participantes en la investigación.(59)

En un estudio, la confirmabilidad se toma en cuenta cuando sus descubrimientos se fundamentan en el análisis de los datos obtenidos durante la investigación y son evaluados a través de una auditoría. En este proceso, el auditor tiene la tarea de verificar si el estudio se fundamenta en los datos y si cualquier inferencia basada en los datos es consistente.(58)

6. CONSIDERACIONES ETICAS

Para este estudio se tuvieron en cuenta las siguientes normas:

- La Ley 911 de 2004 establece normas deontológicas para la práctica de los Profesionales en Enfermería en Colombia, destacando del artículo 1 el respeto a la vida, a la dignidad de los seres humanos y a sus derechos, y del artículo 2 la cual habla sobre los principios éticos que guían el cuidado brindado por la enfermería. (60)
- La resolución 8430 de 1993, propuesta por el Ministerio de Salud, establece directrices científicas, técnicas y administrativas que guían las investigaciones sanitarias; sustentada en el artículo 5 que establece que a cada individuo que sea objeto de estudio se le debe otorgar prioridad al respeto a la dignidad, a la salvaguarda de los derechos y al bienestar. Además, el artículo 11 de esta resolución categoriza esta propuesta de estudio como un estudio de riesgo mínimo, dado que se utilizan métodos y técnicas documentales retrospectivas y entrevistas, no se utilizan intervenciones que puedan modificar el estado biológico, físico, psicológico o social del individuo. (61)

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha establecido la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para la investigación en salud en humanos. Esta debe estar regida por reglas éticas que fomenten el respeto y el cumplimiento de los derechos personales de los individuos a examinar, incluyendo la investigación que emplea datos humanos o información reconocible.(62)

Se considerarán los principios morales establecidos por Ezequiel Emanuel, que se detallan a continuación (63):

- *Valor científico o social*: los hallazgos de este estudio aportarán al entendimiento sobre el significado para las mujeres de vivir con lupus eritematoso sistémico. Brindando una visión distinta a los profesionales de enfermería para aportar el cuidado holístico que necesita cada paciente con esta enfermedad.
- *Validez científica*: esta investigación será respaldada por documentos, análisis de bases de datos y la legislación en vigor. De igual forma, se basará en el modelo teórico de Afaf Meleis basado en la Teoría de las transiciones.
- *Selección justa de los participantes*: todas las mujeres tendrán la posibilidad de participar en el estudio, para la selección de los participantes de esta investigación, se tendrá en cuenta la información

obtenida el servicio de reumatología, en pacientes que asisten a control en consulta externa del HUHMP de Neiva. Adicionalmente, la selección estará determinada por los criterios de inclusión y exclusión descritos anteriormente.

- *Balance riesgo-beneficio favorable:* al obtener datos a través de entrevistas, el riesgo es mínimo, ya que el participante puede experimentar emociones y sentimientos positivos o negativos, que podrían provocar episodios de llanto, ansiedad o estrés. Además, el beneficio es que se obtendrá el conocimiento acerca del valor para las mujeres de vivir con lupus eritematoso sistémico.
- *Evaluaciones independientes:* el presente estudio será evaluado por parte del Comité de Ética y Bioética del Hospital Hernando Moncaleano Perdomo.
- *Consentimiento informado:* se requerirá a los participantes que acepten y firmen esta autorización y consentimiento para manejar datos y grabación proporcionados por ellos para la presente investigación.
- *Respeto por los participantes:* las mujeres del estudio recibirán confidencialidad y privacidad en la información recabada durante la ejecución de este. Además, se respetará la elección de permanecer o abandonar la investigación, protegiendo su derecho a tomar decisiones y su privacidad.

De igual manera, es necesario comunicar a los participantes de manera precisa y transparente los objetivos, la razón de ser y los riesgos y beneficios que pueden surgir durante el estudio. Asimismo, el individuo puede renunciar al estudio y retirar su consentimiento informado, situación en la que los investigadores no tendrán la capacidad de resistirse a tal decisión. (63)

Las guías de buenas prácticas: Son una serie de normas estandarizadas que orientan las investigaciones clínicas para lograr elevados estándares éticos y científicos. De igual manera, para salvaguardar, honrar a la persona y aportar a la educación integral de los profesionales.

Los principios éticos propuestos por Beauchamp y Childrees (64):

- *Respeto a la autonomía:* Cada participante tiene la autonomía de decidir participar en el estudio, así mismo de expresar sus experiencias con el LES sin ser juzgados. Además, tendrán la autonomía de retirarse del estudio cuando no se sientan de acuerdo o cómodos con alguna práctica realizada.

- *Beneficencia*: Es el deber de los investigadores (enfermeros en formación) de brindar auxilio y mitigar daños que puedan surgir en el individuo.
- *No maleficencia*: Por el cual se promueve y se exige la promoción del bienestar individual, sin juzgar, ni cuestionar lo dicho en las entrevistas, para no causar daños secundarios.
- *Justicia*: Se refiere a la equidad, que proporciona a cada individuo lo que requiere sin excluir los recursos que aseguren su recuperación.

Considerando lo previamente expuesto se pedirá información en el servicio de reumatología del HUHMP acerca de las pacientes que acudan a controles y estén realmente diagnosticadas con el LES, asegurando en todo momento la confidencialidad de estos datos, y solicitando a las participantes la firma de un consentimiento informado por escrito, con el objetivo de preservar la privacidad y confidencialidad de la información personal.

- Consentimiento informado (Anexo A): Se trata de un documento oficial donde se firma un pacto por escrito que respeta la autonomía, la autodeterminación y los derechos del participante. Su realización no es obligatoria si la investigación está categorizada en la categoría de riesgo mínimo (65).
- Desistimiento informado (Anexo B): Se trata de un documento mediante el cual se garantiza el derecho del participante a retirarse del estudio en cualquier momento, sin repercusiones y preservando su dignidad, autonomía y bienestar.
- Acuerdo de confidencialidad (Anexo C): La investigadora principal junto a los colaboradores (estudiantes en formación) firmarán un acuerdo de confidencialidad, en el que los investigadores se comprometen a emplear los datos recabados únicamente para alcanzar las metas de la investigación. La información será resguardada en una base de datos a la que solo los investigadores podrán acceder y cada participante será identificado mediante un código numérico. Los participantes recibirán de los investigadores respeto, privacidad y confianza.

El Decreto 1377 de 2013 y la Ley 1581 de 2012, buscan salvaguardar la información personal de los participantes. De igual manera, los individuos pueden ejercer el derecho constitucional de conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recopilado sobre ellos en bases de datos o registros (66) (67).

6.1. CALIDAD TÉCNICO-CIENTÍFICA

Los investigadores se comprometen a realizar el estudio cumpliendo con los estándares de calidad para el desarrollo de la propuesta en la cual se abordarán las mujeres con LES que asisten al servicio de Reumatología del HUHMP de Neiva. La información recolectada será empleada con los fines propuestos para la investigación, los datos sensibles serán mantenidos en absoluta confidencialidad. El investigador y su directora de trabajo serán los encargados de recolectar la información, no intervendrá en la vida cotidiana de las mujeres y la información recolectada sería tratada de manera anónima.

6.2. RIESGO-COSTO-BENEFICIO

Bajo esta metodología, la viabilidad ética bajo la metodología de RCB, se determina los riesgos del estudio de conformidad al artículo 11 de la Resolución 8430, este estudio es clasificado sin riesgo, teniendo en cuenta que solamente se realizarán entrevistas que permitan identificar los significados de las mujeres que viven con LES; los investigadores no realizarán ninguna intervención, que implique riesgo moral, psicológico, social, jurídico y financiero a las personas participantes en el estudio.

6.2.1. Costo-Beneficio: el costo del proyecto será asumido por los investigadores quienes asumen los costos derivados de la recolección de la información, no se solicitará apoyo económico a ninguna entidad, ni a los participantes del estudio. Los beneficios son múltiples teniendo en cuenta que se fortalece los conocimientos en el área de investigación y en la población de mujeres que padecen LES para iniciar el fortalecimiento de acciones que apoyen a las mujeres con esta patología.

6.2.2. Beneficios para investigadores: los investigadores obtendrán múltiples beneficios; el fortalecimiento de la investigación en el área de los cuidados de las personas en situación de cronicidad, fortalecer las estrategias de intervención en este grupo poblacional, la socialización de resultados en eventos científicos y la publicación de los resultados en revistas científicas.

6.2.3. Beneficios para los cuidadores y la Universidad Surcolombiana: la generación de nuevo conocimiento que contribuye a la mejoría de los indicadores de productividad intelectual a la USCO, fortalecimiento del programa que aborden a las personas en situación de cronicidad, la publicación en una revista científica en la cual se le dará el reconocimiento a la institución, así como el fortalecimiento del grupo de investigación.

6.2.4. Valor social: la investigación contribuirá al conocimiento de las mujeres que viven con LES de la ciudad de Neiva durante el 2025.

6.3. ALCANCE

Será de carácter local teniendo en cuenta que se abordará las mujeres con LES de la ciudad de Neiva. Adicionalmente, este proyecto tiene como alcance brindar información acerca de la experiencia de las mujeres para contribuir en abordajes más humanos a las mujeres participantes en el estudio, el HUHMP y el programa de Enfermería, que hagan parte de este proyecto. Al finalizar la investigación, los resultados de este trabajo se socializarán en diferentes eventos académicos locales, nacionales e internacionales, así como, se devolverán los resultados a las participantes y se publicará un artículo en una revista científica.

6.4. IMPACTO

El impacto de esta investigación será extender el conocimiento acerca de esta patología tanto al personal de salud como a la comunidad y saber cómo es su impacto a nivel social, psicológico, físico en las personas que los padecen, así mismo se podrán desarrollar investigaciones futuras para resaltar y conocer más a profundidad esta enfermedad.

6.5. DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Los investigadores no tienen conflicto de interés. Para minimizar los conflictos de intereses los investigadores declaran no pertenecer al grupo de pacientes participantes en el estudio y se comprometen a mantener una actitud transparente durante el desarrollo de la investigación de manera imparcial, no manipularán los para alterar los resultados de la investigación.

6.6. DERECHOS DE AUTOR

Los autores de la presente investigación son: Claudia Andrea Ramírez Perdomo, Hanna Sofia Castrillón Moyano, Lily Mei Duran Bermúdez, Darwin Alejandro Serrato Serrato; al HUHMP y la Universidad Surcolombia se reconocen la participación por apoyar la ejecución del proyecto.

7. RESULTADOS

El presente capítulo se centra en la exposición e interpretación de los hallazgos cualitativos obtenidos a través del trabajo de campo. El estudio se fundamenta en un diseño fenomenológico, buscando develar el significado profundo de vivir con LES desde la perspectiva de las propias mujeres. El estudio estuvo conformado por seis (6) mujeres diagnosticadas con LES que residen en el sur del país. La selección intencional de las participantes buscó representar una diversidad en la trayectoria de la enfermedad, abarcando experiencias que van desde los 2 hasta los 15 años post-diagnóstico, y un rango de edad de 20 a 40 años.

El análisis se estructura en torno a las categorías principales de la Teoría de las Transiciones de Meleis (Proceso, Conciencia y Percepción, Desconexión, Patrones de Respuesta y Resultado de Salud), permitiendo una comprensión holística del significado de vivir con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) desde la perspectiva de las mujeres.

7.1. PROCESO

Esta categoría describe la naturaleza del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) como un proceso dinámico y complejo, caracterizado por una etapa inicial de incertidumbre diagnóstica y una progresión que fluctúa entre la remisión y la amenaza vital.

El proceso de LES se inicia con síntomas (dolor articular, fiebre) que no son inmediatamente reconocidos ni diagnosticados, lo que genera una fase prolongada de incertidumbre médica y búsqueda.

“Empecé con dolores en las rodillas, en las muñecas y pues obvio pues como no conocía, no tenía como el conocimiento de lo que tenía, me empezaron a hacer varios estudios de si era artritis, osteoporosis y pues en realidad pues no, no salía nada de los exámenes.” (AF).

El diagnóstico del LES no siempre fue directo; en algunos casos fue un hallazgo incidental o se confirmó solo con la aparición de signos clásicos como el brote malar, siendo un punto de inflexión que marca el inicio formal de la transición por enfermedad.

“Pasamos a un médico particular y él me envió los exámenes y pues se me hizo la famosa el brote de las alas de mariposa que es muy común en el lupus y con eso pues ya fue como para saber que si era eso.” (DD).

La enfermedad evoluciona rápidamente hacia la afección multiorgánica (cardíaca, renal, vascular), transformando la vida de la mujer en una trayectoria con amenaza vital que requiere hospitalizaciones complejas (UCI, trombos), evidenciando la naturaleza crónica y grave del LES.

“Tengo un problema en el corazón, tengo un problema en el miocardio y hago extrasístoles supraventriculares con pausas aleatorias... es un dolor horrible, un dolor que me durar 5, 6, 7 horas.” (JM).

La enfermedad se mueve entre estados de remisión y recaída, obligando a las participantes a vivir en constante vigilancia y adaptación a un cuerpo que oscila entre la estabilidad y el brote.

“Cuatro años ya con lupus en estos momentos en remisión ya hace como tres porque tuve una recaída exactamente al año tuve la primera y única recaída que he tenido hasta el momento de la enfermedad.” (DD).

7.2. CONCIENCIA Y PERCEPCIÓN

Esta categoría explora la dimensión subjetiva del LES: cómo las mujeres conciben y reaccionan al diagnóstico, cómo los cambios corporales impuestos por la enfermedad y el tratamiento impactan su identidad, y su percepción sobre la atención recibida. La conciencia se define como el conocimiento y la comprensión de la realidad, mientras que la percepción media la respuesta emocional a esa realidad.

El desconocimiento sobre el LES en la sociedad y el personal de salud intensifica el impacto emocional del diagnóstico, asociándolo con condiciones de alta mortalidad como el cáncer. La búsqueda de información también genera miedo.

“A mí me dijeron lupus y pues yo nunca me había puesto a pensar qué era enfermedad. Me dio más duro el día que el especialista... me dijo la voy a mandar para cancerología.” (N.A).

“Yo una vez busqué en google algo que uno no debería de hacer la verdad, porque eso sale lo peor, no se va a morir, que no sea terrible todo.” (DD)

Los efectos secundarios de los medicamentos (alopecia, aumento de peso/hinchazón) alteran drásticamente la autoimagen de las mujeres, generando tristeza y rechazo inicial a la terapia, al priorizar la estética sobre la salud.

“Por el tema de la cara de luna llena, acné y estrías. Por eso nunca quería tomar tratamiento, hasta que empecé a concientizarme y ahora no la tomo hace muchos años.” (MP).

La transición por el LES se ve marcada por una profunda ansiedad vinculada a la maternidad, donde la amenaza de la muerte se traduce en el miedo de dejar a los hijos sin protección.

“Me dio más duro por mis hijos... Pensar que mis hijos se van a quedar solos.” (N.A).

La falta de humanización y empatía en la atención, especialmente en urgencias, impacta negativamente el bienestar emocional de la paciente, disminuyendo la calidad del servicio percibido.

“Yo estoy es exigiendo una atención digna, de que la secretaria se le acerque a uno y diga: señora como está, como le va... y no, SEÑORA VENGA... me parece una falta de respeto.” (JM).

7.3. DESCONEXIÓN

La transición de las mujeres con LES se ve constantemente interrumpida y obstaculizada por fallas en el microsistema (familia/amigos) y el macrosistema (sistema de salud y sociedad). Estas fallas crean un estado de desconexión que agrava la carga emocional y burocrática de la enfermedad.

El manejo del LES exige una lucha constante con el sistema de salud (EPS), donde la burocracia obstaculiza el acceso oportuno a especialistas y medicamentos vitales, generando un desgaste emocional adicional a la carga de la enfermedad.

“He durado mucho para conseguir citas, para conseguir medicamentos, me ha tocado prácticamente ir con un derecho de petición y pelear hasta que no me den el medicamento.” (AF).

El desconocimiento público del LES se traduce en juicios y críticas sobre los cambios corporales de las mujeres, afectando su reinserción social y su autoestima. Las crisis de salud, especialmente en contextos restrictivos (como la pandemia), limitan el apoyo familiar directo, profundizando el sentimiento de vulnerabilidad y soledad de la paciente.

“La enfermedad es muy desconocida por la gente, esto hace que en ocasiones me critiquen, pues la gente no entiende que los cambios físicos que tengo se deben a los medicamentos y a la enfermedad.” (N.A).

7.4. PATRONES DE RESPUESTA

Esta categoría describe las acciones intencionales y las actitudes proactivas que las mujeres adoptan para manejar la cronicidad, las limitaciones funcionales y el impacto emocional del LES. Los patrones de respuesta abarcan desde la estricta disciplina médica hasta el uso de recursos espirituales y la resiliencia activa.

El paso de la negación a la adherencia estricta (patrón de respuesta) está mediado por la toma de conciencia (conciencia y percepción) sobre la gravedad del LES y el riesgo inminente de daño orgánico tras una recaída.

“Al principio, como siempre la negación, yo no me tomaba el tratamiento, no hacía caso... como ocho años después me empecé a tomar el tratamiento porque tuve una recaída fuerte nuevamente. Ahora lo tengo en remisión y está controlado.” (MP).

Las mujeres adoptan el autocuidado preventivo como estrategia central, que incluye la adaptación a un estilo de vida con restricciones (sol, dieta, alcohol) y, frecuentemente, el abandono del entorno laboral formal para priorizar su estabilidad física.

“Me tocó dejar de trabajar porque pues ya con el tiempo el dolor fue pues más fuerte... Ahora soy ama de casa, no estoy trabajando en algo formal... vendo cosas por Internet para sostenerme.” (AF, MP).

La fe y la espiritualidad son un ancla de resiliencia, permitiendo a las participantes reinterpretar los eventos críticos como lecciones o parte de un "propósito divino", lo que les proporciona fuerza para afrontar la enfermedad.

“Yo le doy gracias a Dios por todo lo que me ha dado en esta vida. Por las experiencias así se han cuando estuve hospitalizada, yo dije Dios sabrá cómo hace sus cosas, qué propósito le tenga uno en la vida.” (N.A).

La motivación intrínseca y el deseo de seguir adelante, impulsados por la familia, se convierte en un patrón de respuesta activo que se opone a la tendencia de "echarse a morir".

“Que esto no es impedimento para nada, ninguna enfermedad es un impedimento para nada, que hayan ganas y ganas de vivir y salir adelante, siempre todo va a ser mejor y cada día se puede superar de la mano de Dios.” (AF).

7.5. RESULTADOS DE SALUD

El resultado de la transición se evalúa en términos de la estabilidad clínica, el nivel de bienestar subjetivo y la integración funcional de la enfermedad crónica en la vida cotidiana de las mujeres. Un resultado exitoso implica el dominio de la enfermedad y la capacidad de funcionar a pesar de las limitaciones persistentes.

El paso de la negación a la adherencia estricta (patrón de respuesta) está mediado por la toma de conciencia (conciencia y percepción) sobre la gravedad del LES y el riesgo inminente de daño orgánico tras una recaída.

“Yo ya llevo prácticamente casi 15 años con lupus y estoy bien... lo tengo en remisión y está controlado.” (MP).

Las mujeres adoptan el autocuidado preventivo como estrategia central, que incluye la adaptación a un estilo de vida con restricciones (sol, dieta, alcohol) y, frecuentemente, el abandono del entorno laboral formal para priorizar su estabilidad física.

“Me tocó dejar de trabajar porque pues ya con el tiempo el dolor fue pues más fuerte... Ahora soy ama de casa, no estoy trabajando en algo formal... vendo cosas por Internet para sostenerme.” (AF, MP).

La fe y la espiritualidad son un ancla de resiliencia, permitiendo a las participantes reinterpretar los eventos críticos como lecciones o parte de un "propósito divino", lo que les proporciona fuerza para afrontar la enfermedad.

“Yo le doy gracias a Dios por todo lo que me ha dado en esta vida. Por las experiencias así se han cuando estuve hospitalizada, yo dije Dios sabrá cómo hace sus cosas, qué propósito le tenga uno en la vida.” (N.A).

La motivación intrínseca y el deseo de seguir adelante, impulsados por la familia, se convierte en un patrón de respuesta activo que se opone a la tendencia de "echarse a morir".

“Que esto no es impedimento para nada, ninguna enfermedad es un impedimento para nada, que haya ganas y ganas de vivir y salir adelante, siempre todo va a ser mejor y cada día se puede superar de la mano de Dios.” (AF).

8. DISCUSIÓN

Esta discusión se centra en el análisis interpretativo del significado de vivir con LES para un grupo de mujeres, utilizando la TRM de las Transiciones de Afaf Meleis como enfoque teórico. El objetivo es ir más allá de una simple descripción de los resultados y compararlos con el marco teórico, así como con la experiencia subjetiva de las participantes, con el fin de entender la compleja dinámica que atraviesan estas mujeres tras el diagnóstico de una enfermedad crónica autoinmune. Los hallazgos se organizan según los patrones establecidos por la teoría, lo que permite visibilizar la complejidad de la transición de salud en la vida de las mujeres participantes.

8.1. PROCESO

Los hallazgos bibliográficos permiten identificar que el proceso de adaptación al LES es no lineal, fluctuante y prolongado. Las pacientes atraviesan múltiples fases: commoción inicial, reorganización cotidiana, búsqueda de información, reestructuración de roles, y finalmente, construcción de una nueva normalidad.

El proceso de transición está profundamente influenciado por el acceso a atención médica oportuna, la relación terapéutica con los profesionales de salud y la presencia o ausencia de redes de apoyo. Estudios sistemáticos resaltan que la intervención de enfermería, la educación y el acompañamiento emocional facilitan procesos adaptativos más saludables (68).

Asimismo, la evidencia muestra que el proceso incluye el desarrollo de estrategias de afrontamiento como la aceptación, la resignificación de la enfermedad, la resiliencia y la autoobservación corporal. Sin embargo, también se observan procesos disfuncionales como negación prolongada, aislamiento y sobreesfuerzo físico.

Finalmente, los estudios narrativos describen que el proceso culmina en una integración identitaria donde la mujer logra “moverse con las ondas del lupus”, aceptando la inestabilidad como parte de su nueva vida y recuperando un sentido de agencia sobre su salud (69).

8.2. CONCIENCIA Y PERCEPCIÓN.

Los estudios cualitativos coinciden en que la conciencia sobre la enfermedad se construye de manera gradual y se caracteriza por la búsqueda constante de

significado. Las mujeres intentan comprender los cambios corporales, las fluctuaciones sintomáticas y las implicaciones a largo plazo del LES, lo cual genera una reflexión profunda sobre el cuerpo, el tiempo y la identidad (69) (70).

La percepción del LES está mediada por la imprevisibilidad, que obliga a desarrollar una “conciencia corporal ampliada”, donde se aprende a interpretar señales, anticipar recaídas y ajustar actividades según las variaciones de energía. Esta conciencia corporal es descrita como un proceso de afinamiento perceptivo que facilita la adaptación pero que también puede generar ansiedad.

A nivel social, la percepción de incomprensión, estigma y trivialización por parte de familiares, empleadores y personal de salud afecta la autopercepción. Las pacientes expresan sentirse juzgadas, infantilizadas o ignoradas, lo cual refuerza la sensación de invisibilidad (71).

En términos de percepción del futuro, la literatura reporta que las mujeres oscilan entre esperanza y temor, construyendo expectativas de vida condicionadas por la evolución de la enfermedad. Este fenómeno se alinea con la transición de conciencia descrita por Meleis, donde el aprendizaje y la reinterpretación de la experiencia son esenciales para alcanzar una transición saludable (41).

8.3. DESCONEXIÓN

La literatura analizada evidencia que el diagnóstico de LES genera una ruptura repentina en la continuidad de la vida cotidiana, caracterizada por una sensación de estancamiento, interrupción del ritmo vital y pérdida de control. Estudios fenomenológicos reportan que las mujeres describen el inicio de la enfermedad como “estar en un torbellino” o “entrar en un terreno irregular”, donde la vida previa queda “suspendida” ante la irrupción de síntomas impredecibles (72).

Esta desconexión no es solo física, sino también emocional, social y simbólica. Investigaciones cualitativas muestran que la fatiga, el dolor, la incertidumbre diagnóstica y la lenta validación clínica generan un quiebre entre la identidad previa y la identidad enferma, provocando un distanciamiento del trabajo, actividades diarias y roles sociales (24) (44).

De manera consistente, estudios multiculturales (Reino Unido, Israel, Brasil, Estados Unidos) reportan que el LES provoca una desarticulación de la biografía personal, configurando una transición abrupta donde la mujer se siente obligada a reorganizar prioridades, metas y vínculos. El estigma, la incomprensión social

y la trivialización de la enfermedad intensifican esta desconexión, generando aislamiento, angustia y temor frente al futuro (73) (74).

La bibliografía evidencia que esta desconexión inicial constituye el punto de partida de todas las transiciones posteriores y coincide claramente con los planteamientos de Meleis sobre el impacto disruptivo de las enfermedades crónicas en la continuidad vital (37).

8.4. PATRONES DE RESPUESTAS

Los estudios incluidos describen una amplia gama de respuestas emocionales, conductuales y sociales frente al LES, marcadas por la ambivalencia y la oscilación constante entre adaptación y malestar.

En primer lugar, las respuestas emocionales predominantes incluyen miedo, tristeza, frustración, ansiedad y confusión, especialmente en las primeras etapas del diagnóstico, cuando la información suele ser escasa o incompleta(75). La incertidumbre permanente desencadena patrones de hipervigilancia hacia el cuerpo, interpretaciones catastróficas de los síntomas y un sentimiento persistente de vulnerabilidad (44).

A nivel conductual, se observan respuestas como evitación de actividades, modificaciones en los roles domésticos y laborales, dependencia de cuidadores, y alternancia entre periodos de autocontrol y momentos de sobreesfuerzo. Las mujeres tienden a reorganizar su vida diaria según los “días buenos y días malos”, como se describe en múltiples estudios brasileños (24) (76).

Las respuestas sociales incluyen retraimiento, temor al juicio externo, silenciamiento de la enfermedad y dificultades en la intimidad emocional y física. En algunos casos, las mujeres optan por ocultar los síntomas, lo cual incrementa la carga emocional y las tensiones en sus relaciones (77) (78).

Estos patrones son coherentes con la literatura internacional que identifica la “adaptación oscilante” como característica distintiva de quienes viven con LES, coincidiendo con el marco teórico de Meleis al entender las respuestas como indicadores clave de la calidad de la transición(38).

8.5. RESULTADOS EN SALUD: IMPACTO DEL ENTORNO ASISTENCIAL Y LA HUMANIZACIÓN

LES afecta profundamente la calidad de vida, los resultados funcionales y el bienestar emocional. Una constante en los estudios es que la fatiga se posiciona como uno de los síntomas más discapacitantes, limitando las actividades diarias y afectando la participación social (79).

Los estudios cuantitativos documentan asociaciones entre actividad de la enfermedad, deterioro funcional y peor calidad de vida, confirmando que los períodos de exacerbación repercuten negativamente en la movilidad, el sueño, la vitalidad y la salud mental (80).

A nivel psicosocial, los resultados en salud se ven influenciados por la presencia de ansiedad, depresión y alteraciones en la imagen corporal. Las revisiones sistemáticas muestran que el LES tiene un impacto severo en la autoestima, provocando preocupación por los cambios físicos, desajustes en el autoconcepto y sentimientos de desvalorización (81).

La evidencia también destaca el papel protector de las intervenciones de enfermería y la educación terapéutica, las cuales mejoran la autoeficacia, reducen la fatiga y fortalecen las estrategias de afrontamiento (68).

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

9.1. CONCLUSIONES

A partir del análisis de las experiencias de las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico, y a la luz de la Teoría de las Transiciones, se concluye lo siguiente:

- Vivir con LES significa navegar una transición de salud que inicia con un shock traumático y una crisis de identidad (asociada al desconocimiento y la amenaza de muerte), pero que evoluciona hacia una fase de resiliencia, aceptación e integración de la enfermedad como parte de la identidad, permitiendo una convivencia funcional.
- La humanización y la empatía del personal de enfermería y del equipo de salud son factores críticos que determinan el éxito de la transición, impactando directamente la adherencia terapéutica, la confianza y el bienestar emocional de la paciente. La falta de humanización se traduce en desigualdad en la atención y es percibida como una fuente adicional de daño emocional.
- La sintomatología del LES, particularmente la fatiga, genera una profunda vulnerabilidad socio-laboral, obligando a las mujeres a una reconfiguración de sus proyectos de vida y a la búsqueda de alternativas económicas de menor exigencia física.
- La espiritualidad (fe, propósito) y la resignificación del sufrimiento son los principales mecanismos de afrontamiento interno que promueven la superación diaria y la estabilidad emocional, siendo fundamentales para alcanzar resultados positivos en la salud.

9.2. RECOMENDACIONES

Con base en las conclusiones obtenidas, se plantean las siguientes recomendaciones dirigidas al personal de salud, los centros de atención y futuras investigaciones:

- Implementar programas de formación continua y sensibilización en hospitales (especialmente en la red pública) sobre el cuidado humanizado, la empatía y la comunicación efectiva con pacientes crónicos. Este entrenamiento debe incluir el conocimiento de modelos

teóricos como la Teoría de las Transiciones para comprender las necesidades psicosociales y emocionales del paciente en cada etapa.

- Crear un equipo multidisciplinar que intervenga de manera inmediata al momento del diagnóstico para ofrecer información clara y esperanzadora sobre la enfermedad, sus tratamientos y pronóstico, contrarrestando la crisis de angustia inicial y el miedo a la muerte, y abordando desde el inicio los efectos adversos en la autoimagen (ej. “cara de luna”).
- Diseñar y promover redes de apoyo o programas de rehabilitación laboral que consideren la limitación funcional por fatiga y permitan a las mujeres con LES mantener una vida económica activa sin comprometer su salud, facilitando la adaptación de horarios y tareas.
- Replicar este estudio en otras poblaciones del país (zonas urbanas vs. rurales) y realizar estudios cuantitativos que validen la correlación entre la calidad de la atención de enfermería y el nivel de adherencia terapéutica en pacientes con LES.

10. LIMITACIONES

La naturaleza intrínsecamente cualitativa y la estrategia de muestreo selectivo del presente estudio implican ciertas restricciones en la generalización de los hallazgos. Al contar con una muestra reducida (seis mujeres), los resultados reflejan una comprensión profunda del fenómeno en un contexto geográfico y poblacional específico (Neiva y sus alrededores, Huila), pero no son extrapolables al universo total de pacientes con LES. No obstante, la saturación de las categorías de análisis y la riqueza de las unidades de significado obtenidas a través de la entrevista semiestructurada, bajo el marco riguroso de la Teoría de las Transiciones de Meleis, garantizan la transferibilidad y la validez interna del estudio, proporcionando una base sólida para futuras investigaciones cuantitativas y programas de intervención.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Galindo M, Molina RA, Álvarez JLP. Lupus eritematoso sistémico (I). Etiopatogenia. Manifestaciones clínicas. Historia natural. Pruebas diagnósticas. Diagnóstico diferencial. *Med - Programa Form Médica Contin* Acreditado. febrero de 2017;12(25):1429-39.
2. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study | *Annals of the Rheumatic Diseases* [Internet]. [citado 6 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://ard.bmjjournals.org/content/82/3/351>
3. Solis Cartas U, Martínez Larrarte JP, Valdés González JL, Gafas González C. Percepción de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Estudio de cinco años. *Rev Colomb Reumatol*. diciembre de 2022;29(4):265-73.
4. Gómez Ramírez OJ, Ospina Olarte JY, Gerónimo Malaver JE, Mejía Fique EC. Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven. *Rev Colomb Reumatol*. 1 de octubre de 2021;28(4):245-54.
5. Moya MF, Jimenez MO. Transición saludable a la discapacidad de la persona adulta con lesión medular. *ACC CIETNA Rev Esc Enferm*. 17 de diciembre de 2020;7(2):102-10.
6. Kiriakidou M, Ching CL. Systemic Lupus Erythematosus. *Ann Intern Med*. 2 de junio de 2020;172(11):ITC81-96.
7. Ramirez ESM, Escamilla HJF, Velasquez NAM. LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO ENTRE ENERO DE 2003 Y DICIEMBRE DE 2009. 2003;
8. 2013_30.pdf [Internet]. [citado 6 de octubre de 2023]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf
9. Lupus eritematoso sistémico en el embarazo [Internet]. [citado 6 de octubre de 2023]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032018000400331
10. Lupus eritematoso sistémico: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. CUN [Internet]. [citado 6 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/lupus-eritematoso-sistematico>

11. Elera-Fitzcarrald C, Ugarte-Gil MF, Elera-Fitzcarrald C, Ugarte-Gil MF. Lupus Eritematoso Sistémico y Fatiga. Rev Cuerpo Méd Hosp Nac Almanzor Aguinaga Asenjo. julio de 2022;15(3):412-7.
12. Enríquez-Mejía MG. Fisiopatología del lupus eritematoso sistémico. Rev Med E Investig. 1 de enero de 2013;1(1):8-16.
13. Jiménez DG, Bonilla SM, Fallas MC. Lupus eritematoso sistémico: enfoque general de la enfermedad. Rev Medica Sinerg. 1 de enero de 2021;6(1):e630-e630.
14. CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023 [citado 6 de marzo de 2024]. Systemic lupuserythematosus (SLE). Disponible en: <https://www.cdc.gov/lupus/facts/detailed.html>
15. Lupus - Diagnóstico y tratamiento - Mayo Clinic [Internet]. [citado 10 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>
16. Fanouriakis A, Tziolos N, Bertsias G, Boumpas DT. Update on the diagnosis and management of systemic lupus erythematosus. Ann Rheum Dis. enero de 2021;80(1):14-25.
17. Ulloa DG, Duran NP. TRATAMIENTO DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.
18. Jones MM, Kimble LP. Body Image, Depression Symptoms, and Health-Related Quality of Life in Black Women With Systemic Lupus Erythematosus. Nurs Womens Health. 1 de octubre de 2022;26(5):363-70.
19. Hernández Zapata LJ, Alzate Vanegas SI, Eraso RM, Yepes Delgado CE. Lupus, «un cáncer pero más chiquito». Percepciones del lupus eritematoso sistémico en adolescentes próximos a la transición. Rev Colomb Reumatol. 1 de julio de 2018;25(3):151-60.
20. Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven [Internet]. [citado 12 de octubre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-81232021000400245&script=sci_abstract&tlang=es
21. Gómez Ramírez OJ, Ospina Olarte JY, Gerónimo Malaver JE, Mejía Fique EC. Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven. Rev Colomb Reumatol. diciembre de 2021;28(4):245-54.
22. Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad [Internet]. [citado 13 de agosto de 2024]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072004000300009

23. leal [Internet]. [citado 16 de abril de 2024]. Disponible en: <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22032>

24. Souza RR de, Marcon SS, Teston EF, Barreto M da S, Reis P dos, Cecilio HPM, et al. From diagnosis to complications: experiences of those who live with systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Enferm.* 15 de abril de 2022;75:e20200847.

25. Tunnicliffe DJ, Singh-Grewal D, Chaitow J, Mackie F, Manolios N, Lin MW, et al. Lupus Means Sacrifices: Perspectives of Adolescents and Young Adults With Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res.* junio de 2016;68(6):828-37.

26. S C, C S, C P, C G, Kh C, C L, et al. Patient experiences and strategies for coping with SLE: A qualitative study. *Lupus* [Internet]. agosto de 2021 [citado 14 de mayo de 2024];30(9). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34013818/>

27. Huangfu Z. Life course changes provoked by chronic disease: A study on everyday life for patients with systemic lupus erythematosus. *Int J Nurs Sci.* 10 de septiembre de 2020;7:S31-7.

28. Mayo Clinic [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2023]. Lupus-Lupus - Diagnóstico y tratamiento. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>

29. L D, Paz M. La mujer, expresión de humanidad. Una propuesta de identidad en el pensamiento de Edith Stein. *Teol Vida.* 2004;45(1):85-91.

30. ASALE R, RAE. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 9 de noviembre de 2023]. experiencia | Diccionario de la lengua española. Disponible en: <https://dle.rae.es/experiencia>

31. Guerrero-Castañeda RF, Soto CEG. Experiencia vivida, Van Manen como referente para la investigación fenomenológica del cuidado. *Rev Cienc Cuid.* 1 de septiembre de 2022;19(3):112-20.

32. [citado 9 de noviembre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752004000100018

33. Galindo et al. - 2017 - Lupus eritematoso sistémico (I). Etiopatogenia. Ma.pdf [Internet]. [citado 6 de octubre de 2023]. Disponible en: [https://www.residenciamflapaz.com/Articulos%20Residencia%2017/156%20Lupus%20eritematoso%20sist%C3%A9mico%20\(I\)%20MEDICINE%2002-17.pdf](https://www.residenciamflapaz.com/Articulos%20Residencia%2017/156%20Lupus%20eritematoso%20sist%C3%A9mico%20(I)%20MEDICINE%2002-17.pdf)

34. Cano García L, García Díaz S, Orcajo Blanco C, Serrano Lora RM, Cano García L, García Díaz S, et al. Perspectiva de la enfermera en el manejo del

paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. Index Enferm. septiembre de 2021;30(3):265-9.

35. Enfermedades autoinmunes | Oficina para la Salud de la Mujer [Internet]. [citado 13 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://espanol.womenshealth.gov/a-z-topics/autoimmune-diseases>
36. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [citado 13 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
37. TEORIA DE LAS TRANSICIONES.pdf - PDFCOFFEE.COM [Internet]. [citado 5 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://pdfcoffee.com/teoria-de-las-transicionespdf-pdf-free.html>
38. Sanhueza-Muñoz MP, Paravic-Klijn T, Garrido MEL. La teoría de las transiciones como paradigma de apoyo al automejoramiento en personas con condiciones crónicas. Enferm Actual En Costa Rica [Internet]. 1 de enero de 2024 [citado 15 de septiembre de 2024];(46). Disponible en: <https://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/53066>
39. Melgarejo LMV. Sobre el concepto de percepción.
40. Narváez OEA, Velasco NO. TRANSICION DE LA SALUD A LA ENFERMEDAD EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CANCER DE MAMA. 2016;
41. Cuzco C, Delgado-Hito P, Marin-Pérez R, Núñez-Delgado A, Romero-García M, Martínez-Momblan MA, et al. Teoría de las transiciones y empoderamiento: un marco para las intervenciones enfermeras durante la transición del paciente de la unidad de cuidados intensivos. Enferm Intensiva. 1 de julio de 2023;34(3):138-47.
42. Transición saludable del inmigrante hispano: derivación de una teoría de rango medio [Internet]. [citado 16 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000300011
43. Barros BP de, Souza CB de, Kirsztajn GM. The structure of the “lived-experience”: analysis of reports from women with systemic lupus erythematosus. J Nurs Educ Pract. 13 de marzo de 2012;2(3):120.
44. Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, et al. Experiences and Perspectives of Adults Living With Systemic Lupus Erythematosus: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. Arthritis Care Res. 2013;65(11):1752-65.
45. Perspectiva del paciente con Lupus.pdf [Internet]. [citado 27 de octubre de 2024]. Disponible en: <http://repositorio.cualtos.udg.mx:8080/jspui/bitstream/123456789/724/1/Perspectiva%20del%20paciente%20con%20Lupus.pdf>

46. Análisis de grupos focales en pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico: una mirada cualitativa a las representaciones de la enfermedad [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-avance-resumen-analisis-grupos-focales-pacientes-colombianos-S0121812316300950>

47. Larsen JL, Hall EOC, Jacobsen S, Birkelund R. The existential experience of everyday life with systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs.* 2018;74(5):1170-9.

48. Valenzuela P, Ladino M, Vargas N. Caracterización de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico Infantil y su transición a etapa adulta. *Andes Pediatr.* junio de 2021;92(3):375-81.

49. Faria R, Guimarães de Oliveira D, Alves R, Farinha F, Pinho Costa P, Vasconcelos C, et al. Psychological impact of life events in systemic lupus erythematosus patients - Differences between flares and remission. *Lupus.* septiembre de 2024;33(10):1139-44.

50. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investig Educ En Enferm* [Internet]. 2001 [citado 20 de octubre de 2024];19(2). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/16809>

51. Bolio JAP. Husserl y la fenomenología trascendental. *Reencuentro Análisis Probl Univ.* 2 de enero de 2013;(65):20-9.

52. Amaya Jimenez LF, Juan Camilo DG, Heidy Vanessa JG, Laura Katherine MT. Método Fenomenológico Hermenéutico [Internet]. Universidad Santo Tomás; 2021 [citado 16 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/30228>

53. (PDF) Introducción al muestreo [Internet]. [citado 27 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/313270855_Introduccion_al_muestreo

54. Universidad de Castilla-La Mancha, Tejero González JM, editores. Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario [Internet]. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha; 2021 [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/28525>

55. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investig En Educ Médica.* septiembre de 2013;2(7):162-7.

56. Luna-Gijón G, Nava-Cuahutle AA, Martínez-Cantero DA, Luna-Gijón G, Nava-Cuahutle AA, Martínez-Cantero DA. El diario de campo como herramienta formativa durante el proceso de aprendizaje en el diseño de información. Zincografía. 2022;6(11):245-64.

57. art1.pdf [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v18n391993/art1.pdf>

58. Arias Valencia MM, Giraldo Mora CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investig Educ En Enferm. noviembre de 2011;29(3):500-14.

59. Full Text PDF [Internet]. [citado 27 de octubre de 2024]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v29n3/v29n3a20.pdf>

60. articles-105034_archivo_pdf.pdf [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf

61. resolucion-8430-de-1993.pdf [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>

62. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en participantes humanos [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

63. Rodríguez Yunta E. COMITÉS DE EVALUACIÓN ÉTICA Y CIENTÍFICA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS Y LAS PAUTAS CIOMS 2002. Acta Bioethica. 2004;10(1):37-48.

64. Aparisi S, Carlos J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas. marzo de 2010;(22):121-57.

65. Definición de consentimiento informado - Diccionario de cáncer del NCI - NCI [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/consentimiento-informado>

66. Decreto 1377 de 2013 - Gestor Normativo - Función Pública [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=53646>

67. Ley 1581 de 2012 - Gestor Normativo - Función Pública [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>

68. Wojeck RK, Arcoleo K, Hathaway EC, Somers TJ. Nurse-led interventions in systemic autoimmune rheumatic diseases: a systematic review. *BMC Nurs.* 4 de julio de 2023;22(1):232.

69. Larsen JL, Hall EOC, Jacobsen S, Birkelund R. Being in a standstill-of-life: women's experience of being diagnosed with systemic lupus erythematosus: a hermeneutic-phenomenological study. *Scand J Caring Sci.* junio de 2018;32(2):654-62.

70. Basnet B. Meaning Making of Lived Experiences in Phenomenological Inquiry. *J Educ Res.* 30 de septiembre de 2022;12:75-93.

71. Colmenares-Roa T, Gastelum-Strozzi A, Crosley E, Fuentes-Silva Y, Reategui-Sokolova C, Elera-Fitzcarrald C, et al. Digital Narratives of Living With Lupus: Lived Experiences and Meanings for Latin American and Latino Patients and Their Families. *Arthritis Care Res.* 27 de noviembre de 2022;75.

72. Bonfill Accensi E, Lleixa Fortuño M, Sáez Vay F, Romaguera Genís S. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. *Index Enferm.* diciembre de 2010;19(4):279-82.

73. Digital Narratives of Living With Lupus: Lived Experiences and Meanings for Latin American and Latino Patients and Their Families | Request PDF [Internet]. [citado 2 de diciembre de 2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/358755932_Digital_narratives_of_living_with_lupus_Lived_experiences_and_meanings_for_Latin_American_and_Latino_patients_and_their_families

74. Asbring P. Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs.* mayo de 2001;34(3):312-9.

75. Schattner E, Shahar G, Abu-Shakra M. «I used to dream of lupus as some sort of creature»: Chronic illness as an internal object. *Am J Orthopsychiatry.* 2008;78(4):466-72.

76. Cornet A, Mazzoni D, Edwards A, Monzani D, Pravettoni G, Andersen J, et al. Coping with systemic lupus erythematosus in patients' words. *Lupus Sci Med.* 12 de mayo de 2022;9(1):e000656.

77. Social isolation stress exacerbates autoimmune disease in MRL/lpr mice - PubMed [Internet]. [citado 2 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15589047/>

78. Impaired sexual function in women with systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study | Request PDF [Internet]. [citado 2 de diciembre de 2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/256074460_Impaired_sexual_func

tion_in_women_with_systemic_lupus_erythematosus_a_cross-sectional_study

79. Schmeding A, Schneider M. Fatigue, health-related quality of life and other patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus. Best Pract Res Clin Rheumatol. junio de 2013;27(3):363-75.
80. Rodrigues L, Sim-Sim MMF, Sousa L, Faria-Schützer DB, Surita FG. Self-concept and body image of people living with lupus: A systematic review. Int J Rheum Dis. noviembre de 2021;24(11):1339-53.
81. Self-concept and body image of people living with lupus: A systematic review - PubMed [Internet]. [citado 2 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34314107/>

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento informado

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 03 CÓDIGO: GDI-INV-F001H PÁGINA: 1 de 8

Título del proyecto de investigación: SIGNIFICADO PARA LAS MUJERES DE VIVIR CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Nombre del Investigador principal: Claudia Andrea Ramírez Paredes

Servicio donde se desarrolla el estudio: Servicio de reumatología

Nombre del participante:

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto. Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Objetivo del estudio: Describir los significados atribuidos a la experiencia de vivir con Lupus Eritematoso Sistémico para las mujeres que la padecen en la ciudad de Neiva, analizados bajo el referente teórico de las Transiciones de Meleis.

Justificación del estudio: La presente investigación se justifica por la necesidad de explorar las vivencias de mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en Neiva, dada la escasez de estudios, especialmente desde la enfermería y con enfoque cualitativo, sobre su experiencia con el diagnóstico, tratamiento y convivencia con esta condición, buscando comprender su impacto a nivel personal, familiar y social. Este estudio permitirá obtener una visión profunda de sus transiciones y realidades, incluyendo los aspectos físicos y emocionales, para emprender acciones que mejoren el cuidado integral y personalizado por parte de los profesionales de la salud, aplicando la Teoría de las Transiciones de Meleis y generando nuevos conocimientos que orienten la práctica clínica. A nivel empírico, se busca establecer una base de conocimiento regional, orientar futuras investigaciones y fortalecer la formación de profesionales de enfermería en la USCO. Socialmente, se crearán espacios de reflexión para mejorar el auto-gerenciamiento de la salud y disminuir la morbilidad. La investigación es viable y novedosa, respaldada por la formación de los investigadores, el apoyo de la USCO y la disponibilidad de recursos, prometiendo llenar un vacío de conocimiento y mejorar la calidad de vida de las mujeres con LES en la región.

Beneficios del estudio: Los investigadores obtendrán múltiples beneficios; el fortalecimiento de la investigación en el área de los cuidados de las personas en situación de cronicidad, fortalecer las estrategias de intervención en este grupo poblacional, la socialización de resultados en eventos científicos y la publicación de los resultados en revistas científicas.

Corazón para Servir!

Call 9 No. 15-25 ext: 871 5907 FAX: 871 4415 - 871 4440 Call center: 603-8715907

Línea Gratuita: 0180009857878 Correo Institucional: Hospital.universitario@hulmp.gov.co

Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncalvo Paredes. Twitter: @HUNeiva

Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva

www.hospitalneiva.gov.co

Neiva - Huila - Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 08
		CÓDIGO: GDI-INV-P001H
		PÁGINA: 2 de 8

Procedimientos del estudio: La recolección de la información la va a realizar una persona experta en investigación cualitativa junto a un coinvestigador. Se utilizará la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de la información ya que permite profundizar en las vivencias únicas de cada mujer que padece de Lupus eritematoso sistémico y se podría obtener una comprensión detallada de cómo esta condición afecta sus vidas, permitiendo la flexibilidad de la conversación, garantizando la cobertura de asuntos fundamentales y nos ajustamos a la vivencia de cada integrante.

Riesgos asociados al estudio: Bajo esta metodología, la viabilidad ética bajo la metodología de RCB, se determina los riesgos del estudio de conformidad al artículo 11 de la Resolución 8430, este estudio es clasificado de bajo riesgo, teniendo en cuenta que solamente se realizarán entrevistas que permitan identificar los significados de las mujeres que viven con LES; los investigadores no realizarán ninguna intervención, que implique riesgo moral, psicológico, social, jurídico y financiero a las personas participantes en el estudio. Sin embargo, si la participante comienza a sentir incomodidad psicológica o emocional manifestada a través de angustia o llanto a las preguntas formuladas durante la entrevista, se detendrá de inmediato esta, y se remitirá la participante a una consulta por psicología para que se le haga el adecuado proceso de apoyo y resolución a la situación emocional presentada.

Aclaraciones: Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad. No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio. No recibirá pago por su participación. En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable. La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con la Claudia Andrea Ramírez Paredes al teléfono 3118883999 y/o con los coinvestigadores Darwin Alejandro Serrato Serrato al teléfono 3209569960, Hanna Sofía Castrillón Moyano al teléfono 3103014031, Lily Mei Duran Bermúdez al teléfono 3012654036. Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento.

Corazón para Servir

Calle 9 No. 15-25 mext: 871 5907 FAX: 871 4415 – 871 4440 Cell center: 603-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESS Hospital Universitario Hernando Moncalvo Paredes. Twitter: @HUhmp
Instagram: @hospital.universitario.Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.	VERSIÓN: 08 CÓDIGO: HUNIV-F001H PÁGINA: 3 de 8

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines académicos, por lo tanto, deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y apellidos del Participante

Firma del participante
C.C N° _____
Fecha: _____

Nombre y apellido del testigo

Firma del testigo
C.C N° _____
Dirección: _____
Fecha: _____

Nombre y apellido del testigo

Firma del testigo
C.C N° _____
Dirección: _____
Fecha: _____

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.


FIRMA INVESTIGADOR PRINCIPAL
C.C. 36377631
Teléfono: 3113883868

Corazón para Servir

Calle 9 No. 15-25 max: 871 5907 FAX: 871 4415 – 871 4440 Call center: 800-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@hunivp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Morelano Paredes. Twitter: @HUNiva
Instagram: hospital.universitario.Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

Anexo B. Desistimiento informado

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.	VERSIÓN: 08 CÓDIGO: SDI-INV-F001H PÁGINA: 4 de 8

Fecha:

DE SISTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cedula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (dd/mm/aaaa), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

_____ Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Firma de la participante que desea continuar en el proyecto de Investigación

C.C.

Fecha:

Firma del testigo

C.C.

Fecha:

Firma del Investigador

Fecha:

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 Max: 871 5607 FAX: 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Directa: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huliva.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Morelano Pineda. Twitter: @HULiva
Instagram: Hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

Anexo C. Acuerdo de confidencialidad

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: AGOSTO 2022
	ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES	VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-HUN4F-0010
		PÁGINA: 1 de 2

Yo, Claudia Andrea Ramírez Pardomo, identificado con cédula de ciudadanía número 36377631 expedida en la ciudad de Plata- Huila como investigador principal del proyecto "SIGNIFICADO PARA LAS MUJERES DE VIVIR CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO" que se realizará en la E.S.E. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Pardomo de la ciudad de Neiva, me comprometo a:

1. Mantener total confidencialidad del contenido de las historias clínicas y de todo tipo de información que sea revisada sobre los pacientes que participarán en el estudio a realizar.
2. Velar porque los coinvestigadores y demás colaboradores en esta investigación guarden total confidencialidad del contenido de las historias clínicas revisadas y de todo tipo de información.
3. Mantener en reserva y no divulgar ningún dato personal de las historias clínicas u otros documentos revisados.
4. Obtener de las historias clínicas o de los documentos que revisen solamente los datos necesarios de acuerdo con las variables que se van a analizar en el trabajo.
5. Utilizar los datos recolectados solamente para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación y no de otras subsiguientes.
6. Ser responsable y honesto en el manejo de las historias clínicas y de todo documento que se revise y que esté bajo custodia de la E.S.E. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Pardomo de Neiva.
7. Continuar guardando la confidencialidad de los datos y respetando todos los puntos de este acuerdo aun después de terminado el proyecto de investigación.
8. Asumir la responsabilidad de los daños, prejuicios y demás consecuencias profesionales civiles y/o penales a que hubiere lugar en el caso de faltar a las normas éticas y legales vigentes para la realización de investigación con seres humanos.

Por medio de la presente acepto y estoy de acuerdo con las condiciones y provisiones contenidas en este documento. En prueba de ello, se firma a los 7 días del mes de abril del año 2025.

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO



FIRMA INVESTIGADOR PRINCIPAL
C.C. 36377631
Teléfono: 3113883899

Corazón para Servir

Calle 9 No. 15-25 | FAX: 871 5907 | FAX: 871 4415 – 871 4440 | Call center: 808-8715907
Línea Gratuita: 18000957878 | Correo Institucional: Hospital Universitario@huhnp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Pardomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: AGO 8 TO 2022
	ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES	VERSIÓN: 03 CÓDIGO: GOHINV-F-0010
		PÁGINA: 2 de 2

Email: grafica@usco.edu.co

Los coinvestigadores, identificados como aparece al pie de su firma, aceptan igualmente todos los puntos contenidos en este acuerdo.

DARMIN ALEJANDRO SERRATO SERRATO



FIRMA COINVESTIGADOR 1
C.C. 1003821739

Teléfono: 3209589960
Email: u20212200015@usco.edu.co

HANNA SOFIA CASTRILLÓN MOYANO



FIRMA COINVESTIGADOR 2
C.C. 1008607584

Teléfono: 310301401
Email: u20212201641@usco.edu.co

LILY MEI DURAN BERMÚDEZ



FIRMA COINVESTIGADOR 3
C.C. 1118806687

Teléfono: 3012654036
Email: u2021220460@usco.edu.co

Reporte legal: De acuerdo con la Política de Seguridad de la Información de la E.S.E Hospital Universitario Hernando Moncaleano Paredes y el Gerente y sus colaboradores se comprometen a buenas prácticas en la gestión de los aspectos organizativos de la Seguridad de la Información, del uso, el mantenimiento y la protección de los datos, la información y los activos relacionados siguiendo las pautas establecidas en la norma ISO 27001.

Referente a cumplir con los lineamientos éticos establecidos según la Resolución N° 008430 de 1993, "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud".

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 Piso: 871 9907 FAX: 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8719907
Línea Gratuita: 018000357378 Correo Institucional: HospitalUniversitario@huniva.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Paredes. Twitter: @HUNiiva
Instagram: Hospital Universitario Niva. YouTube: hospital Universitario Niva
www.hospitalniva.gov.co

Anexo D. Aval del comité de ética

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: MARZO 2024
	ACTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN.	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001A
		PÁGINA: 1 de 2

ACTA DE APROBACIÓN N°. 04-05

Nombre completo del Caso Clínico () o Proyecto de Investigación (X): "SIGNIFICADO PARA LAS MUJERES DE VIVIR CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO"

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: abril 24 de 2025

Enmienda revisada: Ninguna

Sometido por investigador principal: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Nombres de Coinvestigadores: Darwin Alejandro Serrato Serrato, Lily Mei Durán Bermudez y Hanna Sofía Castrillón Moyano

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo actualizó mediante la Resolución N.º 0204 de 31 marzo de 2025 por medio de la cual se deroga la Resolución 0511 de 2023 y se crea actualizado del Comité de Ética, Bioética e Investigación de la E.S.E Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, dando cumplimiento a la Resoluciones 8430 de 1993 y 2378 del 2008, actos administrativos expedidos por el Ministerio de la Protección Social, lo mismo que para obedecer lo dispuesto por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

El Comité de Ética, Bioética e Investigación certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- a. Resumen del proyecto.
- b. Presentación de caso clínico
- c. Protocolo de investigación.
- d. Formato de consentimiento informado.
- e. Protocolo de evento adverso.
- f. Formato de recolección de datos.
- g. Folleto del investigador (si aplica).
- h. Resultado de evaluación por otros comités (si aplica).
- i. Acuerdo de confidencialidad para investigadores.

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 Call center: 608-8715907

Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co

Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva

Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva

www.hospitalneiva.gov.co

Neiva - Huila - Colombia



Escaneado con CamScanner

HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO Empresa Social del Estado	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: MARZO 2024
	ACTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN.	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001A
		PÁGINA: 2 de 2

2. El Comité consideró que el presente estudio: es válido desde el punto de vista ético, la investigación se considera (SIN RIESGO) para las personas que participan y se ajusta a los estándares de buenas prácticas clínicas.
3. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos del estudio son las adecuadas.
4. El investigador principal y coinvestigadores deberá:
 - a. Informar cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto; estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del Comité de Ética, Bioética e Investigación de la institución excepto cuando sea necesario que comprometa la vida del participante del estudio.
 - b. Avisar cualquier situación imprevista que considere que implica riesgo para los sujetos, la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
 - c. Poner en conocimiento del Comité toda la información nueva e importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo - beneficio de los sujetos participantes.
 - d. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
 - e. Brindar información que el comité de ética bioética e investigación le llegue a solicitar.
 - f. Presentar un informe anual del proyecto si el tiempo para su desarrollo es superior a un (1) año.
 - g. Comprometerse a presentar un artículo a una revista científica, refiriendo al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo como entidad participante y patrocinadora de la investigación.
 - h. Informar de manera escrita al Comité de Ética, Bioética e Investigación del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo si el proyecto avalado va a participar en un evento académico.
 - i. Cualquier modificación al proyecto y a los formatos aprobados, deberán ser sometidos a evaluación por parte del comité. El comité considera cualquier cambio sin notificación y aprobación como una falta al cumplimiento del aval ético.

Nombre del Investigador principal: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Botache
**Firma presidente (E) Comité de Ética,
Bioética e Investigación.
HUHMP.**

Corazón para Servir!
Calle 9 No. 15-25 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva - Huila - Colombia



Escaneado con CamScanner