

CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y OPTIMISMO DISPOSICIONAL EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

QUALITY OF LIFE (HRQL), ANXIETY, DEPRESSION AND DISPOSITIONAL OPTIMISM IN PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)

Recibido: 18 de marzo de 2013/Aceptado: 03 de agosto de 2013

YENIER ENRIQUE PÉREZ MESA*, IDANIA OTERO RAMOS**

Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas - Cuba

Key words:

Systemic Lupus Erythematosus,
Health Related Quality of Life,
Anxiety, Depression,
Dispositional optimism.

Palabras clave:

Lupus Eritematoso Sistémico,
Calidad de Vida Relacionada
con la Salud,
Ansiedad, Depresión,
Optimismo disposicional.

Abstract

This research paper focuses on the relationship between Health Related Quality of Life (HRQL), anxiety, depression and dispositional optimism in patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE), and who have been referred to as having Lupus characteristics. A descriptive-correlational cross sectional study, based on the integrated research paradigm was conducted in which 41 patients were sampled and the results showed an impact on Health Related Quality of Life (HRQL). Patients showed a moderate level of anxiety and depression by trait, in contrast with situational depression which was high. Patients also show high level of dispositional optimism, as a coping strategy. Comparing subgroups of patients undergoing or not experiencing remission of the disease, significant differences were found.

Resumen

El presente artículo de investigación caracteriza la relación entre Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la ansiedad, depresión y optimismo disposicional, en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), que se hallan en estado de remisión y de actividad lúpica. Se realizó un estudio descriptivo-correlacional de corte transversal, sustentado en el paradigma integrativo de la investigación. La muestra estuvo formada por 41 pacientes y los resultados demuestran afectaciones en la CVRS. Los pacientes presentan un nivel moderado de ansiedad en sus dimensiones estado-rasgo, así como en depresión-rasgo, mientras que la depresión situacional resultó elevada. Poseen también un alto nivel de optimismo disposicional, evidenciándose este como una estrategia de afrontamiento. Se encontraron diferencias significativas en la comparación de subgrupos de pacientes según se hallaran o no en estado de remisión y actividad de la dolencia.

Referencia de este artículo (APA):

Pérez, Y.E. & Otero, I. (2014). Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico. En *Psicogente*, 17(31), 107-119.

* Profesor, Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas, Cuba.

** Jefe de disciplina, Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas, Cuba. Email: idaniao@uclv.edu.cu

INTRODUCCIÓN

En nuestros días se aprecia un incremento sostenido de las investigaciones sobre las enfermedades crónicas, debido a su carácter permanente, a su incidencia, prevalencia y a cómo estas impactan el bienestar subjetivo y psicológico de los pacientes (Vinaccia, Quinceno, Zapata, Abad, Pineda, Anaya, 2006; Castillo, 2008). Precisamente, el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) constituye un gran desafío a la calidad y expectativa de vida de quienes la padecen. Esta enfermedad afecta al tejido conjuntivo, caracterizándose por inflamación y daño, mediado por el sistema inmunitario, pues se trata de un proceso autoinmune en el que dicho sistema pierde la capacidad para distinguir entre las partículas extrañas (antígenos) y sus propias células o tejidos, de manera que produce anticuerpos contra sí mismo, atacando a las articulaciones, los pulmones, los riñones y otros órganos, de ahí el carácter sistémico de la enfermedad (Martín, 2006). Los estudios de los últimos años indican que existe una predisposición genética a desarrollar lupus, pero también se cree que en su aparición intervienen factores inmunológicos, hormonales y ambientales como: infecciones, antibióticos, luz ultravioleta, estrés y algunos medicamentos (Lupus Foundation of America, 2008), lo que demuestra que la etiología de la enfermedad es multicausal.

Por otra parte, en las últimas décadas, se ha hecho especial énfasis en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) (Herrera, 2008). Este concepto surgió en el campo de los cuidados sanitarios, al encontrarse que el bienestar de los pacientes es un aspecto importante y que debe ser considerado, tanto en su tratamiento

como en el sustento de vida (Mceberg, 1993, citado por Alfonso, 2010). En este sentido, es claro que las alteraciones psicológicas emergentes del enfermo con LES muestran la aparición de una situación de crisis personal incluso desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. Esta crisis se concretiza en la vivencia de ansiedad y depresión, expresadas en la incertidumbre hacia la enfermedad, temores relacionados con la pérdida de salud y sus limitaciones asociadas, miedo a la muerte, dificultades en las relaciones interpersonales, disminución de la autoestima, pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades anteriormente motivantes, frustración laboral, negación/maximización de la enfermedad, entre otros (Porter, 2006).

Independientemente de las teorías existentes sobre el optimismo disposicional y su relación con la salud, esta resulta ser una variable en el funcionamiento del ser humano, que actúa como un moderador intermedio en la salud y los comportamientos de las personas, pues sirve como un elemento motivador que promueve el cambio (Ortiz, Ramos & Vera, 2003). Efectivamente, en el área de la salud, el optimismo se ha asociado con una mejor salud física y un enfrentamiento más exitoso a los desafíos de la vida. Se ha comprobado que “el optimista” experimenta menos vivencias negativas y comportamientos de salud más adaptables al enfrentarse a diferentes agentes estresantes (Solberg, Segerstrom & Shepton, 2005). Se puede decir, entonces, que el optimismo se relaciona con la capacidad de los sujetos para enfrentar los problemas físicos y/o emocionales, de modo que estos no interfieran en su funcionamiento social habitual. Desde la creciente evidencia científica, resulta necesario profundizar en la forma como esta variable se presen-

ta en los pacientes con enfermedades crónicas como el LES, en tanto, a partir de su conocimiento, se pueden derivar importantes acciones para la promoción y prevención de la salud, lo que permite fomentar en ellos estilos de vida saludables, mejorar su bienestar subjetivo, disminuir la ansiedad y depresión y, por ende, elevar la percepción de CVRS (Ortiz, Ramos & Vera, 2003).

Debido a la importancia del tema, múltiples autores han orientado sus investigaciones sobre dicho objeto de estudio (Rebollo, Bobes, González, Saiz & Ortega, 2000; Ortiz, Ramos & Vera, 2003, Solberg, *et al.*, 2005; Ariza *et al.*, 2010). En Cuba, por ejemplo, las investigaciones realizadas en el Servicio de Reumatología del Hospital “Hermanos Ameijeiras” de La Habana, demostraron que los niveles de CVRS de los pacientes, en las diferentes dimensiones estudiadas, eran significativamente menores que los que presentaba un grupo testigo o de control formado por personas sanas (Estévez, Chico & Ortiz, 2007; 2009). También en el Hospital Provincial “Saturnino Lora” de Santiago de Cuba, se realizó un estudio transversal-observacional de los pacientes con esta patología (en el periodo septiembre 2007-2008), cuyos resultados muestran un predominio de pacientes entre 25 y 35 años del sexo femenino, y que más del 75 % de los casos poseían un índice medio de calidad de vida en salud (Morasén, Calisté & Vergés, 2008).

Con todo, las derivaciones de los estudios en pacientes con LES no son concluyentes hasta el momento, puesto que se manifiestan varias tendencias: los ya citados Morasén, Calisté y Vergés (2008) plantean que los pacientes con LES perciben moderadamente su CVRS,

presentan una adecuada calidad de vida relacionada con la salud, tanto en su dimensión física como del bienestar emocional, lo cual es reflejo de un óptimo estado de salud general, así como de escasa interferencia de las limitaciones físicas y de las emociones negativas en sus actividades rutinarias y en su vida social. Los autores ya citados concluyen, así, que estos pacientes presentan bajos niveles de ansiedad y depresión y poseen, en cambio, una elevada disposición optimista en medio de su enfermedad. Pero Ariza *et al.* (2010) encontraron que, en comparación con muestras de control sanas y con pacientes de otras enfermedades crónicas, como la diabetes mellitus, la hipertensión arterial y el infarto del miocardio, los pacientes con LES poseen una desfavorable CVRS.

Los dos anteriores resultados expresan lo controvertido del tema y la necesidad de continuar en nuevas búsquedas, sobre todo en el contexto cubano, lo cual justifica, en nuestro caso, el siguiente problema científico: ¿Cuáles son las características de la relación entre calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico, en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica?

MÉTODO

Diseño

En el trabajo se asume un estudio no experimental, de tipo descriptivo-correlacional, basado en el paradigma integrativo de investigación. Para ello, se selecciona un diseño en paralelo, conduciéndose simultánea-

mente dos estudios: uno cuantitativo y otro cualitativo, y de los resultados de ambos se realizan interpretaciones (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

La muestra se seleccionó de manera intencional, según los siguientes criterios de inclusión: que fueran pacientes con diagnóstico de LES, en periodos de remisión y actividad lúpica, mayores de 15 años de edad, con ausencia de alteraciones psiquiátricas, escolaridad mínima de 6° grado y consentimiento informado. La muestra quedó conformada, así, por 41 pacientes de la provincia de Villa Clara, que eran atendidos en el servicio de Reumatología del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara, Cuba.

Instrumentos

Para el estudio, se utilizaron las siguientes técnicas: revisión de la historia clínica, revisión del Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI), entrevistas semiestructuradas y estructuradas, observación participante, Cuestionario de Salud SF-36, Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE), Escala Dembo-Rubinstein (adaptada al objeto de estudio), Cuestionario de Estilos de Afrontamiento a la Enfermedad.

Para el análisis de los datos, se echó mano de la estadística descriptiva, el análisis de frecuencia, la media, la desviación típica y la mediana, la U- de Mann Whitney y el coeficiente de relación Spearman; en tanto que, para el procesamiento estadístico computacional, se empleó el paquete SPSS en la versión 18.

Procedimiento

En la realización de la investigación, primero se establecieron los contactos requeridos con los especialistas en Reumatología del Hospital Provincial Universitario “Arnaldo Milián Castro”. Luego, se discutió el proyecto ante el Consejo Científico de esa institución asistencial y, con su autorización, se creó una consulta semanal para trabajar con los pacientes. Después de la negociación y firma de la carta de consentimiento informado por parte de los pacientes, se le aplicaron las pruebas psicológicas, con la ayuda y supervisión del equipo de investigación liderado por los autores; mientras que el Índice de Actividad Lúpica Sistémica fue aplicado por especialistas en Reumatología de este hospital.

Esquema de los procedimientos utilizados en las sesiones de trabajo

Primera sesión. Objetivo: Negociar el consentimiento informado de los pacientes participantes en el estudio, así como obtener los datos generales y particulares en cada caso.

Técnicas empleadas: Revisión documental: Historia Clínica, Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLEDAI), entrevista de valoración inicial, observación participante.

Segunda sesión. Objetivo: Caracterizar la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y los estilos de afrontamiento que emplean los pacientes ante la enfermedad.

Técnicas empleadas: Cuestionario de Salud SF-36, Cuestionario de Estilos de Afrontamiento a la Enfermedad, observación participante.

Tercera sesión. Objetivo: Caracterizar los estados de ansiedad y depresión de los pacientes.

Técnicas empleadas: Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE); Inventario de Depresión Rasgo-Estado (IDERE), observación participante.

Cuarta sesión. Objetivo: Analizar los niveles de optimismo disposicional y las vivencias de emociones negativas, como la ansiedad y la depresión.

Técnicas empleadas: Modificación de la Escala Dembo-Rubinstein, entrevista semiestructurada, observación participante.

RESULTADOS

Los datos de la historia clínica informaron que el 34 % de los pacientes llevan entre 6 y 10 años de evolución de la enfermedad y que el 24 % posee algún grado de actividad lúpica. A través de la entrevista, se estableció que el 88 % de los pacientes posee un adecuado nivel de conocimiento sobre la enfermedad, de sus síntomas y tratamiento; en este sentido, son conscientes de las afectaciones físicas que les provoca, así como de la necesidad de protegerse de los diferentes factores que inciden en ella. Al respecto, la paciente OGH refiere: "... de mi enfermedad conozco bastante y sé que debo cuidarme mucho para que no me den las crisis y los médicos me explican cómo...".

En cambio, el restante 12 % expresa un pobre conocimiento, aspecto que quizá se relaciona con el tiempo transcurrido desde su diagnóstico o la negación. Esto último se ha señalado en forma consistente como uno de los síntomas psicológicos de este tipo de afección, al carecer el paciente de mecanismos para hacer frente y adaptarse a las demandas y afectaciones que produce la enfermedad, todo lo cual se evidencia en la ausencia o escasa búsqueda de información relevante acerca del padecimiento.

El 67 % de los pacientes refiere que afrontan la enfermedad con optimismo, con fe, frente a sentimientos de desesperanza, desolación o incertidumbre. Estos pacientes han aceptado que tienen la enfermedad y han aprendido a convivir con ella, a pesar del malestar físico y emocional que esta les provoca; las siguientes verbalizaciones sirven de ejemplo: RRF: "Afronto la enfermedad siendo lo más activa y optimista posible, no me tiro a morir"; PRG: "Al principio me sentí muy mal y no quería que nadie me viera, estaba encerrada... ahora he aprendido a vivir con la enfermedad".

Un 11 % asocia su afrontamiento a la adherencia terapéutica. Al respecto, la paciente IGH plantea: "La afronto, haciendo lo que me indican los especialistas que me atienden". El 8 % expresa que el afrontamiento a la enfermedad depende más bien de su estado de salud y de su ánimo. DOG plantea: "Hay días en los que me siento bien y los aprovecho, pero en los que me siento mal, me resigno". Un último 14 % afronta la enfermedad con mucha tristeza y gran preocupación, debido a su evolución y sus afectaciones. Las valoraciones anteriores indican la variedad de estilos y formas que asumen los

pacientes para adaptarse y hacer frente a su enfermedad. Se percibe que el estado emocional actúa como un agente mediador, al cual parecen asociarse las conductas asumidas.

Las preguntas orientadas hacia los proyectos de vida, indican la existencia de dos tendencias fundamentales: proyectos de vida bien estructurados en relación con la realidad objetiva y proyectos de vida limitados por las afectaciones. En este sentido, los pacientes que poseen proyecciones vitales bien estructuradas, se agrupan en tres áreas fundamentales. La primera es el área familiar y de pareja; la segunda, la escolar-profesional; y por último, pero no menos importante, aparecen las proyecciones vinculadas al área personal.

Los pacientes cuyos proyectos se estructuran de forma más limitada, se circunscriben a la inmediatez de estos: "Continuar desarrollando sus actividades cotidianas y seguir viviendo". Perciben que las relaciones sociales son cercanas y afectuosas, lo cual evidencia la solidez de las redes de apoyo de que disponen; no obstante, el 34 % refiere que sus relaciones sociales han sido interferidas por diversas causas, como el estado actual de salud, dificultándoles el mantenimiento y desarrollo del contacto social, al tener que permanecer mayor tiempo en casa, sobre todo, en los periodos de crisis.

El Índice de Actividad Lúpica Sistémica (SLE-DAI) se empleó para establecer agrupaciones de acuerdo con el estado actual de la enfermedad (remisión o actividad). Como se aprecia en la Figura 1, el 80,48 % de los pacientes presenta su enfermedad activa. El análisis por niveles revela un predominio de niveles altos y muy

altos, de manera que 12 pacientes alcanzan un nivel alto y 10 pacientes, muy alto, manifestándose en ellos múltiples síntomas y mayor afectación. Siete pacientes se encuentran en los niveles moderados, y cuatro, en estado leve.

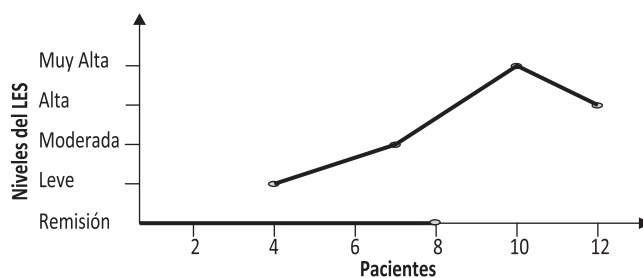


Figura 1. Niveles de actividad del Lupus Eritematoso Sistémico

En la Figura 2, se muestran los puntajes promedios en la evaluación de la CVRS. En ella se observa que la salud mental es la dimensión de mayor puntaje, favoreciendo el nivel de autocontrol emocional y de la conducta. Los pacientes perciben que los problemas físicos o emocionales derivados de la afectación de su salud (Función Social) interfieren en menor grado en su vida social habitual, por lo que pueden mantener un rol social parecido al que ostentaban antes de enfermar. Poseen, además, moderados sentimientos de energía y vitalidad, a pesar del cansancio y agotamiento exhibido; por último, el funcionamiento emocional (Rol Emocional)

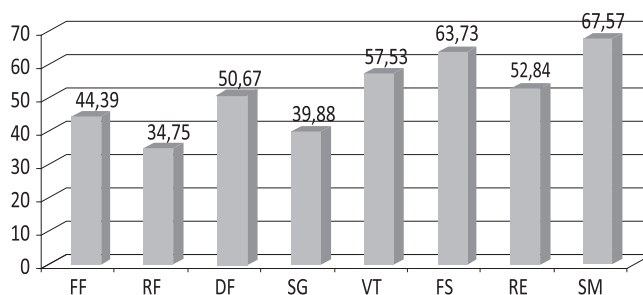


Figura 2. Puntajes promedios en la evaluación de la CVRS

no interfiere en el rendimiento y esmero en el trabajo y otras actividades diarias, aspecto que llama la atención al compararse con lo expresado en la entrevista.

De forma general, los pacientes estudiados perciben que la calidad de vida relacionada con la salud es afectada por la enfermedad, tanto en su componente físico como en el del bienestar emocional, de modo que los valores otorgados a cada escala del cuestionario SF-36 se acercan más al punto de corte (51) que al punto óptimo de estado de salud (100). Estos resultados difieren en cierta medida de los de otras investigaciones, como los que arrojaron los estudios realizados en Colombia entre 2006 y 2010. En específico, Vinaccia *et al.* (2006) y Ariza *et al.* (2010) demostraron que, en todas las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36, los pacientes tenían una percepción favorable de su CVRS, mientras que los estudios realizados en Canadá, Polonia, India, China e Italia expresan su carácter desfavorable, aspectos que nos conducirán a la búsqueda de nuevos derroteros científicos (Ariza *et al.*, 2010).

En la Figura 3, se aprecia el valor de la mediana como medida de tendencia central utilizada en las variables que componen la modificación de la escala Dembo-Rubinstein. Las variables Optimismo y Autoconfianza alcanzan un nivel elevado, lo que parece influir positivamente en la percepción del bienestar, tanto físico como psicológico, posibilitándole a los pacientes una adecuada ejecución de las tareas, un enfrentamiento más exitoso ante las afectaciones producidas por LES y mayores expectativas favorables sobre la evolución y mejoría de su enfermedad.

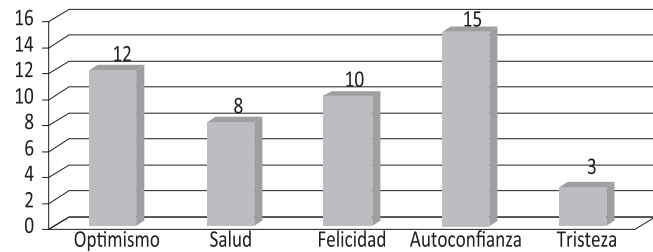


Figura 3. Puntajes promedio en la Escala Dembo-Rubinstein

Los resultados mostrados se corroboran con los arrojados en las preguntas sobre la expresión del optimismo en la entrevista estructurada, pues los pacientes manifiestan una elevada disposición optimista en medio de su enfermedad. Por ejemplo, refiere MAH: “Veo el futuro cargado de cosas buenas para mi familia y para mí, con mejor salud, alegría, felicidad; tengo confianza en el porvenir”; y YLA propone: “Enfrento la vida, creyendo que todo me va a salir bien en el futuro, que va a mejorar y eso me ayuda y me da fuerzas para seguir adelante”.

Por otra parte, la salud y la felicidad presentan valores comprendidos en el rango medio, lo cual indica que a pesar de la evolución de la enfermedad, los pacientes poseen una percepción moderada de estas, lo que les facilita el autocontrol emocional.

A pesar de estos indicadores, los pacientes reconocen que en muchas ocasiones se sienten tristes, sobre todo en los periodos de crisis de la enfermedad y a medida que se va afectando su organismo, pero refieren que la tristeza no es un rasgo de su personalidad, “no se caracterizan por estar generalmente así”, de modo que buscan formas de salir de ese estado de ánimo. La tristeza se asocia, entonces, a un estado pasajero, de poca duración.

En todas las variables de esta escala, los pacientes coinciden en que lo que les falta para elevar o mantener sus niveles (optimismo, salud, felicidad, autoconfianza y tristeza) es precisamente tener más salud, lo cual les hace fluctuar su autovaloración con respecto a cada una de las variables mencionadas.

Como se plasma en el Figura 4, los pacientes presentan un nivel moderado de ansiedad en su dimensión estado; igual ocurre con la depresión en su dimensión rasgo; mientras que esta última, en su dimensión estado, alcanza valores elevados.

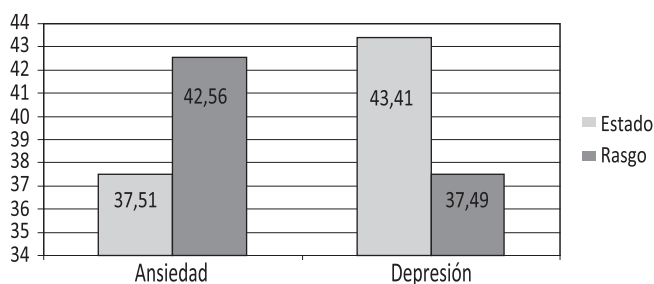


Figura 4. Puntajes promedio en la evaluación de la Ansiedad y Depresión

El 62 % de la muestra refiere que experimenta perturbaciones en el sueño. Esto se corrobora con lo referido por los pacientes en la entrevista estructurada. Por ejemplo, LBR expresa: “A veces me cuesta trabajo dormirme y cuando lo logro, me despierto varias veces durante la noche”.

Las ideas o pensamientos se relacionan con el estado actual de salud, así como con el pronóstico y evolución de su enfermedad, las cuales constituyen sus principales preocupaciones. El 67 % marcó los ítems 7, 17, 29, 38 y 40 del IDARE; y 2, 8, 16 y 20 del IDERE, sintiendo “un poco de preocupación, no solo en el momento del estudio sino también con cierta periodicidad”.

De manera general, se observó un estado de ánimo negativo, matizado en algunos casos por la tendencia al llanto y al malestar emocional. Los pacientes consideran que han experimentado cambios, sobre todo a partir del diagnóstico de la enfermedad y casi como estado permanente durante los periodos en que se encuentran en actividad lúpica, siendo notorio la inseguridad, desánimo y tristeza. Al respecto, la paciente MVO expresa: “Siempre me he caracterizado por ser una persona alegre, entusiasta y dinámica, pero desde que tengo este padecimiento, mi estado de ánimo fluctúa en la medida en como esté mi enfermedad, si está en crisis o no”.

En otro sentido, los pacientes no han percibido cambios cognitivos sustanciales. Conservan su capacidad de memoria, pensamiento y lenguaje; pero la capacidad para realizar sus tareas cotidianas ha disminuido, experimentan cansancio, agotamiento, poca energía, sobre todo cuando se encuentran ansiosos o deprimidos. Esto se corrobora en los resultados del IDARE y el IDERE.

La tendencia al aislamiento resulta significativa. El 15 % se siente deprimido, aunque hay quienes buscan apoyo y refugio en su familia, cumpliendo así la depresión una función adaptativa. Es claro, sin embargo, que los pacientes no experimentan sensaciones de culpabilidad y no se consideran merecedores de reproches.

El estilo de afrontamiento más utilizado es la negación optimista, presente en el 75,60 %. Los pacientes piensan que todo les saldrá bien en el futuro, por lo que, al parecer, el optimismo cumple una función favorable en relación con la salud, al facilitarles la tenencia de expectativas positivas con respecto a la evolución de

su enfermedad; pero, al mismo tiempo, corren el riesgo de no valorar adecuadamente su situación, ocasionando consecuencias negativas en lo correspondiente a un enfrentamiento totalmente autodeterminado. Los pacientes en estado de remisión y de actividad leve y moderada son más propensos a correr este riesgo, pues, como no presentan un cuadro tan florido de la enfermedad, tienden a olvidar su padecimiento y se descuidan con mayor frecuencia, agudizándose la conducta a medida que sienten mejoría.

Pero los pacientes también emplean el afecto/distracción como un estilo de afrontamiento que les permite establecer relaciones afectivas con personas significativas, y construir redes de apoyo. Un 58,53 % de los pacientes emplea la información relevante para afrontar su enfermedad, esto significa que consultan materiales especializados y preguntan a personas que han vivido su misma experiencia. Respecto a la reacción emocional, los pacientes aluden de manera significativa a la disminución de sus deseos sexuales y a cómo en ocasiones deben tomar psicofármacos para minimizar la repercusión emocional que la enfermedad engendra.

Para realizar el estudio comparativo de las variables calidad de vida relacionada con la salud, ansiedad, depresión y optimismo disposicional, se plantearon las siguientes hipótesis:

Hi: Existen diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, así como en los niveles de ansiedad, depresión y optimismo disposicional en los pacientes con LES, que se hallan en estado de actividad de la enfermedad y de remisión.

Ho: No existen diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, ni en los niveles de ansiedad, depresión y optimismo disposicional en los pacientes con LES, que se hallan en estado de actividad de la enfermedad y de remisión.

Como se plasma en el Figura 5, existen diferencias significativas entre los grupos. El subgrupo de pacientes en estado de actividad de la enfermedad percibe de manera más desfavorable las dimensiones: Función Física (FF), Rol Físico (RF), Dolor Físico (DF), Vitalidad (VT), Función Social (FS), Rol Emocional (RE) y Salud Mental (SM); mientras que en la Salud General (SG) no resultó significativa la diferencia entre los dos subgrupos de pacientes. Esto evidencia que, tanto los pacientes con actividad de la enfermedad como los pacientes en remisión, perciben desfavorablemente este componente.

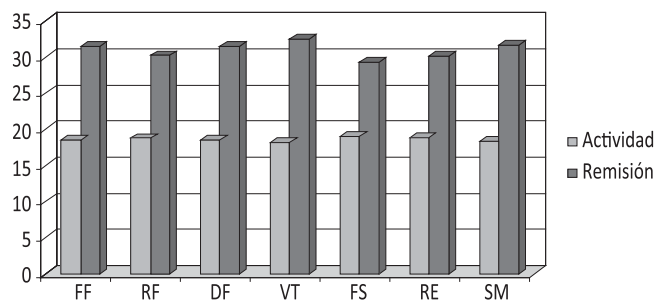


Figura 5. Resultados comparativos CVRS

Cabe señalar que los niveles de ansiedad valorados a través del IDARE (Figura 6) no mostraron diferencias significativas en los dos subgrupos para la dimensión de ansiedad estado, mientras que la ansiedad rasgo resultó mayor en el grupo de pacientes en actividad de la enfermedad.

En el subgrupo de pacientes con actividad de la

enfermedad, se encontraron mayores niveles de depresión situacional, resultados que se corroboran con los de la entrevista estructurada.

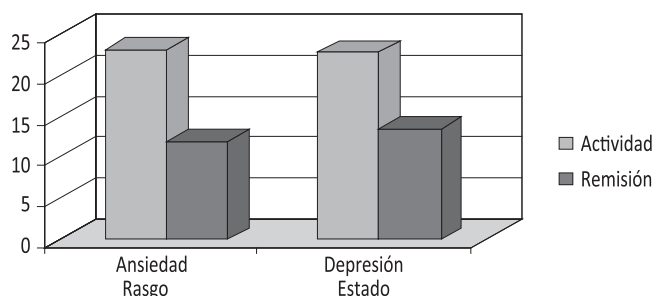


Figura 6. Ansiedad rasgo y depresión estado

En cuanto a los niveles de depresión como rasgo de la personalidad (IDERE), no se encontraron diferencias significativas entre los subgrupos, corroborándose así los resultados alcanzados en la exploración de la tristeza por la Escala Dembo-Rubinstein, en la que se percibe que los pacientes no la vivencian de forma habitual, sino en los periodos de actividad de la enfermedad.

En atención a los niveles de expresión del optimismo, tampoco se encontraron diferencias significativas entre ambos subgrupos, lo cual parece indicar que el grado de actividad de la enfermedad no incide en esta variable, pero al mismo tiempo es posible que, en la escala Dembo-Rubinstein, los pacientes hayan enmascarado su realidad, aspecto que podría explicarse por la negación optimista también hallada en el 75,60 % de la muestra. Este estilo de afrontamiento conlleva a que los pacientes tengan expectativas generalizadas en cuanto a la mejoría de su estado de salud, pero también propicia el no reconocimiento de la afectación que les produce la enfermedad en los distintos momentos de su desarrollo (actividad o remisión). El optimismo se presenta, así,

como una estrategia de afrontamiento, confirmándose una vez más lo planteado en la literatura científica respecto a este tema.

Con el objetivo de analizar la forma como el comportamiento de las variables psicológicas (ansiedad, depresión y la disposición optimista en el afrontamiento a una enfermedad) pueden modular la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, se establecieron otras dos hipótesis:

Hipótesis de trabajo: Existe relación entre la calidad de vida, la ansiedad-depresión y el optimismo disposicional en pacientes que se encuentran en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.

Hipótesis nula: No existe relación entre la calidad de vida, la ansiedad-depresión y el optimismo disposicional en pacientes que se encuentran en estado de remisión y de actividad lúpica sistémica.

Se encontró que la variable optimismo disposicional no presentó relación directa con la CVRS, de modo que, aun cuando los pacientes poseen una elevada disposición optimista en el afrontamiento del LES, este no influye en la valoración objetiva del estado físico, emocional y social del paciente. Por otra parte, aunque no constituía nuestro objetivo, orientados por los resultados hasta ahora obtenidos, se correlacionó la CVRS con las demás variables que componen la Escala Dembo-Rubinstein para indagar qué grado de reciprocidad existía entre ellas, y se constató que, de forma general, la CVRS tiene una relación directa con la variable felicidad, pero se relaciona inversamente con la tristeza y

con la ansiedad en sus dimensiones estado y rasgo. Esto evidencia la importancia de las emociones en el proceso de salud-enfermedad, puesto que, como se aprecia en nuestro estudio, las emociones positivas favorecen la percepción de la CVRS, al propiciarle al paciente un estado de satisfacción consigo mismo, el aprecio del apoyo de sus familiares y de sus redes sociales, y al repercutir en el autocontrol emocional para afrontar las complicaciones de la enfermedad y lograr, así, su mejor adaptación.

De forma particular, las dimensiones de la CVRS que componen el área funcional (Función Física, Rol Físico, Dolor Físico, Salud General) no presentaron relación directa con la otra variable objeto de estudio, pero se relacionan de forma inversa con la tristeza, la ansiedad situacional y la ansiedad rasgo. Esto indica que la afectación física producida por el LES suele conllevar vivencias emocionales negativas cuando el paciente analiza la evolución de su enfermedad como amenazante para su salud, experimenta temor, y permite que afloren pensamientos negativos como la inseguridad. En cambio, las dimensiones que componen el área del bienestar emocional (Vitalidad, Función Social, Rol Emocional, Salud Mental), guardan relación directa con la felicidad, e inversa con la tristeza, así como con la ansiedad y depresión en sus dimensiones estado y rasgo.

DISCUSIÓN

Los pacientes con LES estudiados perciben que la calidad de vida se relaciona con la salud afectada por la enfermedad, y que el componente físico es el más perjudicado. De manera general, se constató que los pacien-

tes poseen una percepción moderada de CVRS, y que los valores promedios obtenidos a través del cuestionario SF-36 se acercan más al punto de corte 51 que al de 100, indicativo de un óptimo estado físico, psicológico y social, a pesar del padecimiento. No obstante, en las dimensiones que componen el área del estado funcional (Función Física, Rol Físico, Salud General y Dolor Físico), se apreció una percepción desfavorable.

Por otra parte, los resultados de nuestro estudio difieren en cierta medida con los de otras investigaciones. De manera particular, en Colombia, Vinaccia *et al.* (2006) y Ariza *et al.* (2010) encontraron que, en todas las dimensiones que componen el Cuestionario de Salud SF-36, los pacientes tenían una percepción favorable de su CVRS; mientras que los estudios realizados en Canadá, Polonia, India, China e Italia (Ariza *et al.*, 2010) registraron una percepción desfavorable.

Por su parte, los niveles de ansiedad y depresión diagnosticados a través del IDARE y el IDERE mostraron que estos pacientes vivencian moderadamente la sintomatología ansiosa en la dimensión estado-rasgo, al igual que la depresión como rasgo de la personalidad, en tanto que la depresión situacional resultó elevada. Este último aspecto guarda relación con la exploración de la tristeza registrada en la Escala Dembo-Rubinstein, en la que, a pesar de que los pacientes manifestaron bajos niveles de tristeza, estos se referían a la vivencia de este síntoma como tendencia de su personalidad y no a la forma como la sentían en el momento del estudio, aun cuando la enfermedad estaba activa en alguno de sus grados. Estos resultados coinciden con los mostrados por Vinaccia *et al.* (2006) y por Ariza *et al.* (2010), quienes

hallaron que los pacientes con LES no presentan niveles clínicamente significativos de ansiedad y depresión.

Al comparar ambos subgrupos de pacientes, teniendo en cuenta la percepción de la CVRS, encontramos diferencias significativas. En este sentido, se destaca que el subgrupo de pacientes en estado de actividad de la enfermedad perciben de manera más desfavorable las dimensiones Función Física (FF), Rol Físico (RF), Dolor Físico (DF), Vitalidad (VT), Función Social (FS), Rol Emocional (RE) y la Salud Mental (SM). En lo que corresponde a la Salud General (SG), no resultó significativa la diferencia entre los dos subgrupos de pacientes, lo cual evidencia que tanto los pacientes con actividad de la enfermedad como los que se encuentran en remisión, perciben desfavorablemente este componente. Coincide esto con lo hallado por Herrera (2008) y Alfonso (2010), en cuanto a la necesidad de enfatizar en la CVRS y en el bienestar emocional de los pacientes, lo cual se instituye como condición importante para el tratamiento.

De forma general, se constató que la CVRS tiene una relación directa con la variable felicidad, y en cambio se relaciona inversamente con la tristeza y con la ansiedad, en sus dimensiones estado y rasgo. Esto muestra la importancia de las emociones en el proceso de salud-enfermedad, puesto que, como se aprecia en nuestro estudio, las emociones positivas, como la felicidad, favorecen una adecuada percepción de la CVRS. Desde este punto de vista, se coincide con los hallazgos encontrados por Porter (2006), quien demuestra el rol que juegan las emociones en el proceso salud-enfermedad, concretamente, en la modulación que ejercen los factores psicológicos y psicoemocionales en el afrontamiento

de la enfermedad y en la adherencia y efectividad del tratamiento.

Para cerrar nuestras reflexiones, aclaramos que los presupuestos y hallazgos que hemos expuesto en el presente trabajo, no pueden limitarse a interpretaciones estáticas. Estas deben abrirse a un movimiento de desarrollo continuo, lo que conducirá, de hecho, a nuevas valoraciones, interpretaciones y replanteamientos sobre el objeto de estudio abordado.

REFERENCIAS

- Alfonso, M^a. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3). Disponible en: www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034...script. Recuperado el 20 mayo de 2012.
- Ariza, K., Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Alvarán, L., Pinto L. F., Velásquez, C. J., Márquez, D. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de LES. *Revista Terapia psicológica*, 28(1), 27-36.
- Castillo, Y. (2008). *Caracterización del funcionamiento emocional de pacientes con diabetes mellitus tipo II: un enfoque psiconeuroendocrino*. Tesis de Maestría. Santa Clara. Universidad Central de Las Villas.
- Chico, E. (2002). Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento. *Psicothema*, 14(3), 544-550.

- Estévez, M., Chico, A. & Ortiz, A. (2007). *Calidad de vida en el LES. Cartel expuesto en el XIII Congreso Cubano de Reumatología*. Disponible: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia/temas.php?idv=23627>. Recuperado el 5 de abril de 2012.
- Estévez, M., Ortiz, Chico, A., Carballar, L., Jiménez, R. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Factores asociados con su deterioro. *Revista Cubana de Reumatología*, 12, 13(XII).
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, L. (2006). *Metodología de la Investigación*. 4ta. edición. México: McGraw-Hill.
- Herrera, L. F. (2008). *El proceso salud enfermedad desde una visión holística. La calidad de vida. Conferencia. Maestría en Psicología Médica. Facultad de Psicología. Universidad Central de Las Villas. Santa Clara, Cuba.*
- Lupus Eritematoso Sistémico (Lupus) (2008). Disponible en: http://www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/lupus-esp.asp. Recuperado el 20 mayo de 2012.
- Lupus Foundation of America (2008). ¿Qué es el lupus? Recuperado de: www.lupus.org/texasgulfoast/pages/en-español
- Martín, J. (2006). Descubrimiento de un gen que predispone a la aparición del lupus. *Nature Genetics*, 38, 550-555.
- Morasén, R., Calisté, O., Vergés, L. (2008). *Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico*. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/reumatologia/temas.php?idv=23627>. Recuperado el 5 de abril de 2012.
- Ortiz, J., Ramos, N., Vera, P. (2003). Optimismo y salud: Estado actual e implicaciones para la Psicología clínica y de la salud. *Suma Psicológica*, 10(1), 119-134.
- Porter, N. M. (2006). *Programa Latido de Vida, para potenciar el sentido de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico*. Tesis de Licenciatura. Santa Clara. Universidad Central de Las Villas. Santa Clara, Cuba.
- Rebollo, P., Bobes, J., González, M. P., Saiz, P. & Ortega, F. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología*, 20(2), 17-25.
- Solberg, L., Segerstrom, S. C. y Shepton, S. E. (2005). Engagement and arousal: Optimism's effects during a brief stressors. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31, 111-120.
- Vinaccia, S., Quinceno, M., Zapata, C., Abad, L., Pineda, R., Anaya, M. (2006). Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*, (015), 57-65.