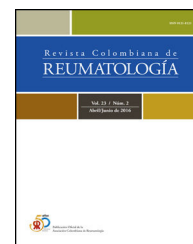




Revista Colombiana de REUMATOLOGÍA

www.elsevier.es/rcreuma



Investigación original

Lupus, «un cáncer pero más chiquito». Percepciones del lupus eritematoso sistémico en adolescentes próximos a la transición



Lady J. Hernández Zapata^{a,b,c,*}, Sandra I. Alzate Vanegas^d, Ruth M. Eraso^{a,e}
y Carlos E. Yepes Delgado^{f,g}

^a Departamento de Pediatría y Sección de Reumatología-GRUA, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^b Reumatología pediátrica Reumatología SA y Reumalab IPS, Medellín, Colombia

^c Clínica Universitaria Bolivariana, Medellín, Colombia

^d Departamento de Psicología, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia

^e Reumatología Pediátrica, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia

^f Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^g Unidad de Investigaciones, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 3 de noviembre de 2017

Aceptado el 5 de junio de 2018

On-line el 6 de septiembre de 2018

Palabras clave:

Lupus eritematoso sistémico

Percepción social

Transición a la atención de adultos

Salud del adolescente

Acontecimientos que cambian la

vida

R E S U M E N

Introducción: Se espera que pacientes con lupus pediátrico próximos a la transición asuman responsabilidades de su cuidado, pero muchos no están preparados, lo cual empobrece su pronóstico. Según el modelo autorregulatorio, las percepciones de la enfermedad determinan las respuestas emocionales, guían las conductas de afrontamiento, su evaluación, retroalimentación y estrategias de asimilación.

Objetivo: Describir las percepciones sobre el lupus en adolescentes próximos a la transición. **Materiales y métodos:** Desde un enfoque hermenéutico y utilizando técnicas de la teoría fundada, se realizaron 11 entrevistas semiestructuradas entre junio de 2013 y septiembre de 2014 a 9 adolescentes con diagnóstico de lupus.

Resultados: Se obtuvieron 1.800 códigos. Emergieron como categorías preliminares: «Intentando explicar el origen», donde se interpreta la causa de la enfermedad en términos de inmunosupresión y autoinmunidad, asociación con cáncer, culpa e influencia de factores emocionales, además el proceso diagnóstico. «Lo que se pierde», enmarcado en cambios, trato diferencial y límites. Finalmente, los «aspectos positivos»: enfermedad como modulador de la conducta, adquisición de cualidades, aprendizaje sobre el funcionamiento corporal y ganancia secundaria.

Conclusión: Las percepciones de la enfermedad en estos adolescentes, expresan en la experiencia de cambio las implicaciones del diagnóstico, las cuales impactan múltiples aspectos de sus vidas y traen consigo incertidumbre y necesidad de ajustes que les lleven a la búsqueda de explicaciones. Se requiere mayor conciencia sobre estas percepciones, debido a que, junto con otros factores, determinarán las estrategias que los adolescentes

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lady.hernandez@udea.edu.co (L.J. Hernández Zapata).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2018.06.002>

0121-8123/© 2018 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

desarrollen para garantizar su autocuidado y adaptación a situaciones derivadas del vivir con la enfermedad.

© 2018 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U.
Todos los derechos reservados.

Lupus: «like a cancer but tinier». Perceptions of systemic lupus erythematosus among adolescents nearing transition to adult care

A B S T R A C T

Keywords:

Systemic lupus erythematosus
Social perception
Transition to adult care
Adolescent health
Life change events

Introduction: Patients with paediatric lupus nearing transition to adult care are expected to take responsibility for their care. Nevertheless, many are not prepared for this, and thus have a poorer prognosis. Using the self-regulation model, the perception of a condition determines the emotional responses and guides coping efforts, appraisal, feedback, and assimilation strategies.

Objective: To describe how adolescents nearing transition perceive lupus.

Materials and methods: Eleven semi-structured interviews were conducted using a hermeneutic approach with techniques from grounded theory. Interviews took place between July 2013 and September 2014. The participants were nine adolescents with diagnosed lupus.

Results: A total of 1,800 codes were obtained that emerged as the following preliminary categories: "Attempting to explain the origin", where the cause of the disease is interpreted as immunosuppression, autoimmunity, association with cancer, guilt and influence of emotional factors, along with the diagnosis process. "What is lost", which includes changes, being treated differently, and having limitations. The last category was "positive aspects" deals with illness as a behavioural moderator, acquiring qualities, learning about bodily functioning and secondary gain.

Conclusion: Adolescents perceive their condition based on the implications of the changes experienced in their lives as a result of the diagnosis. Lupus affects several aspects of their lives and brings uncertainty and a need to adjust, leading them to look for explanations. More awareness of these perceptions is required because the latter, along with other factors, determine the strategies that adolescents develop to ensure their self-care and adaptation to any situations arising from living with the condition.

© 2018 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U.
All rights reserved.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una «enfermedad autoinmune multisistémica, definida por la presencia de autoanticuerpos y compromiso multiorgánico»¹, con una presentación clínica caracterizada por periodos de remisión y actividad. Cerca del 15 al 20% de los casos nuevos de LES se diagnostican en la infancia^{2,3}. En términos generales, se considera que el LES pediátrico (LESp) tiene un debut más grave con mayor probabilidad de daño de órgano, especialmente afección renal y neuropsiquiátrica³. Gracias al desarrollo de la medicina y sus ciencias afines, la supervivencia a 10 años es mayor al 90% para los pacientes con LESp, a diferencia de los años setenta, cuando era del 40%⁴. Sin embargo, el costo ha sido alto: los niños con LES deben aceptar regímenes de estrictos controles médicos, exámenes, polifarmacia y cambios en el estilo de vida; todo en el contexto de un sistema de salud complejo basado en el aseguramiento de unas «condiciones básicas» que, en ocasiones, no alcanzan a cubrir los requerimientos para su tratamiento integral.

La perspectiva de una mayor esperanza de vida plantea retos para los niños con enfermedades crónicas que llegan a la adolescencia y pasan al cuidado del médico de adultos: se espera que al llegar a esta etapa de la vida asuman las responsabilidades derivadas de su propio cuidado y tengan las competencias suficientes para desempeñarse con propiedad en los asuntos relacionados con la enfermedad y el sistema de salud⁵. Por otra parte, la realidad es diferente; muchos niños con enfermedades crónicas puede que no estén preparados para asumir tal responsabilidad al llegar a la adolescencia⁶. Hay estudios que han demostrado que la falta de un proceso adecuado de transición, definido como «un proceso activo, multidimensional, que es apropiado para la edad y el desarrollo y que asiste las necesidades médicas, psicosociales y educativo/vocacionales de los adolescentes, al trasladarse de los servicios infantiles a los de adultos»⁷, se refleja en un pronóstico pobre que se constituye en una barrera para el desarrollo de las máximas potencialidades de los jóvenes, además del detrimento al sistema de salud derivado del tratamiento de las complicaciones asociadas^{8,9}.

Leventhal et al.¹⁰ se refieren a los efectos de las enfermedades crónicas señalando que si bien para algunas personas hay un «mínimo estrés psicológico», otras tienen grandes dificultades para lograr un ajuste a su condición, y proponen entonces un marco de referencia a partir del cual puede analizarse este fenómeno; posteriormente Pimm y Weinman¹¹ lo adaptan a las enfermedades reumatológicas; este marco es conocido como el «modelo autoregulatorio», según el cual las percepciones de la enfermedad, que en realidad «son representaciones cognitivas organizadas o creencias que los pacientes tienen sobre la enfermedad»¹², determinan las respuestas emocionales, guían las conductas de «enfrentamiento de la enfermedad»^a, su evaluación^b, retroalimentación y estrategias de asimilación adicionales¹³.

La adquisición de competencias que faciliten el proceso para asumir la enfermedad y los cuidados que esta requiere implica el tener autonomía consolidada, y esta, a su vez, en algunos aspectos, está relacionada con la percepción que se tenga del cuerpo y, en este caso, de la enfermedad.

A pesar de que los últimos años se han realizado varias investigaciones con metodología cualitativa sobre la experiencia del vivir con LES¹⁴⁻¹⁶ y los significados de la enfermedad para los pacientes¹⁷, existen pocas investigaciones cualitativas que hayan explorado estos asuntos en los adolescentes próximos a la transición^{18,19}. El objetivo del presente trabajo fue describir las percepciones sobre el LES en un grupo de adolescentes próximos a la transición y hace parte de un estudio mayor que exploró la forma como los adolescentes con LES próximos a la transición adquieren las competencias relacionadas con la autonomía en el cuidado de la salud.

Materiales y métodos

A partir de un enfoque hermenéutico se utilizaron algunas técnicas de la teoría fundada²⁰, la cual se basa en el interaccionismo simbólico²¹, que, como corriente sociológica de pensamiento, permite comprender los comportamientos de las personas a partir de lo que las cosas significan para ellos, entender que dichos significados surgen de la interacción con otros y que a su vez son modificados por la interpretación hecha.

La población del estudio incluyó: pacientes adolescentes entre los 14 y los 18 años con diagnóstico de LES, de acuerdo con los criterios del Colegio Americano de Reumatología (ACR por sus siglas en inglés)²², con al menos 3 citas de seguimiento —mínimo 8 meses desde el diagnóstico—. Se excluyeron pacientes con déficit cognitivo y los que no aceptaron la participación en el estudio. El muestreo de este estudio

no fue probabilístico sino a conveniencia, invitando a participar informantes clave atendidos en un centro de referencia de la ciudad de Medellín y captados de la consulta de reumatología pediátrica.

Para capturar la información se utilizó una entrevista semi-estructurada, basada en un guión construido para explorar los significados que adquieren sobre el lupus y «el vivir con lupus». Las entrevistas fueron grabadas previa firma del consentimiento informado; la duración promedio fue de 2 horas, todas fueron transcritas y luego analizadas a través de la metodología propuesta por Strauss y Corbin²⁰, realizando inicialmente la codificación abierta. Cada código obtenido del análisis fue identificado por medio de una etiqueta alfanumérica que daba cuenta del número consecutivo del código (C...), la identificación de la entrevista (E1-E11) y la página de la transcripción donde podía ubicarse (P...). Posteriormente se llevó a cabo la codificación axial²⁰, que permitió la emergencia de las categorías preliminares; estas categorías emergentes, a su vez, fueron analizadas en términos de propiedades y dimensiones. Parte de estos resultados preliminares se describen en este manuscrito. Este trabajo fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Pablo Tobón Uribe y recibió financiación de la Asociación Colombiana de Reumatología.

Resultados

Se realizaron 11 entrevistas a 9 pacientes entre junio de 2013 y septiembre de 2014 (7 en pacientes de sexo femenino y 2 de sexo masculino), con edades comprendidas entre los 15 y los 18 años, con tiempo promedio de diagnóstico de 5,5 años (tabla 1). Producto de la codificación abierta se obtuvieron en total 1.800 códigos.

Intentando explicar el origen

Varios de los adolescentes entrevistados señalaron al lupus como «una enfermedad de las defensas», refiriéndose de forma indirecta a la inmunosupresión y a la autoinmunidad. Algunas de las adolescentes se refirieron al concepto de inmunosupresión como la «primera explicación» que recibieron sobre la enfermedad. No es fácil integrar conceptos médicos como la autoinmunidad y comprender que aquello que tiene la función de protegernos (sistema inmune o defensas) finalmente nos ataque por razones que aún no se conocen por completo; de allí que para algunos adolescentes sea «más lógico» entender la enfermedad en términos de inmunosupresión, representación que también podría tener su origen en la información que reciben sobre el efecto de algunos tratamientos que son moduladores del sistema inmune y sus posibles efectos adversos. Hay que recordar que frecuentemente los pacientes no diferencian entre las manifestaciones clínicas de la actividad de la enfermedad y las causadas por complicaciones asociadas al tratamiento: en ambos casos los pacientes se refieren a su condición como «a estar enfermos», como puede evidenciarse en el siguiente código

«Tener las defensas bajitas hace enfermar más frecuentemente» C125E10P18

^a El término empleado en el artículo original es «coping». Según Pimm¹³, «coping, en el contexto de enfermedades reumatológicas, puede incluir los esfuerzos para mejorar los síntomas o disminuir la discapacidad (como tomar la medicación, el descanso, el ejercicio) o para disminuir el impacto emocional de la enfermedad».

^b El término empleado es «appraisal». Según Pimm¹³, *appraisals* en el contexto de enfermedades reumatológicas incluye la percepción de la habilidad propia para llevar a cabo comportamientos de afrontamiento (*coping*) y la evaluación del éxito de tales estrategias en la regulación del bienestar emocional, los síntomas como el dolor y la fatiga y la capacidad funcional.

Tabla 1 – Características demográficas de los adolescentes participantes con lupus eritematoso sistémico

Código entrevista	Sexo	Edad (años)	Estrato social	Tiempo total de diagnóstico (años)	Escolaridad
E1,E2, E11 ^a	Femenino	17	1	8	Bachillerato completo
E3	Femenino	18	3	7	Universitario incompleto
E4	Femenino	15	3	3	Bachillerato incompleto
E5	Femenino	17	3	2	Bachillerato completo
E6	Femenino	17	3	3	Bachillerato completo
E7	Masculino	16	1	6	Bachillerato incompleto
E8	Femenino	16	5	8	Bachillerato completo
E9	Femenino	16	3	5	Bachillerato incompleto
E10	Masculino	17	3	6	Bachillerato completo

^a Esta participante fue entrevistada en tres oportunidades, en diferentes momentos del curso de la enfermedad.

Para otros adolescentes entrevistados podría pensarse que es la interpretación con la cual logran configurar la experiencia de inicio de enfermedad donde el «sistema de defensas» en lugar de cumplir su papel de «protector» inflige daño, recurriendo a nombrar aspectos de la condición en términos que sugieren percepciones de una contienda interna y que va en asociación con la descripción médica del término autoinmunidad.

Lupus: «La batalla sin sentido» C110E6P13 y el «Autoataque a los órganos» C88E9P15

El conflicto desde la cotidianidad posibilita o acerca a hacer procesos de asociación e interpretación. Lo anterior se evidencia en el discurso de una de las pacientes, quien usó una metáfora extraída del conflicto armado que vive el país para tratar de explicar de forma más clara su concepto sobre la enfermedad:

«Es cuando el ejército y la guerrilla están peleando o el mismo pueblo pelea con el ejército y se atacan entre ellos mismos, sabiendo que son personas buenas se atacan y eso hace provocar que mis plaquetas se bajen; eso fue lo que yo entendí» C111E6P13

La concepción del lupus como «cáncer» es una creencia extendida y es mencionada por varios de los adolescentes. Sin embargo, los jóvenes entrevistados sí reconocen diferencias entre las dos enfermedades, y aunque apenas esbozan conceptos muy rudimentarios de la fisiopatología, contrastan ambas condiciones en términos de las «posibles consecuencias»:

Lupus: «Un cáncer, pero más chiquito» C109E6P13

«Yo les digo cáncer en sí no, es una enfermedad de la sangre, que las células atacan a las células pero yo digo que tampoco es tan grave que se diga, sí puede afectar algunos órganos pero no puede ser tan grave» C96E7P20

La expresión «puede ser tan grave», si bien podría hacer referencia a una conclusión subjetiva de la experiencia de padecer los síntomas del LES, también se correlaciona con la percepción de inminente respuesta a un tratamiento y evolución estacionaria en contraposición a algunas evoluciones de enfermedad neoplásica.

Enfrentar la llegada de un diagnóstico de alto impacto como el LES genera varias reacciones en quien lo vive; podrían darse cambios en el estado anímico asociados a elaboraciones

cognitivas sobre la situación experimentada o expresiones que den cuenta de un sufrimiento generado a partir de las interpretaciones que hacen del evento y cambios asociados. La culpa con la connotación emocional que tiene de base aparece en algunas entrevistas y sugiere, en la forma como es expresada por algunos adolescentes, que se trataría de una alternativa para encontrar no solo una explicación sino un posible origen a la enfermedad. El sentirse responsable del lupus refleja uno de los matices de la culpa. Algunos de los adolescentes lo asociaron a un castigo, una consecuencia ante comportamientos contrarios a lo dictado por quienes les rodean y ejercen una posición de superioridad (familia y sociedad) o el resultado de acciones que en retrospectiva se reconocen como contraproducentes en el contexto de la enfermedad:

Buscando culpables: «Yo generé el lupus» C103E4P10, «Yo soy la que ha generado las cosas» C100E4P10

«Por ser desobediente a las recomendaciones de mi mamá me dio lupus» C106E4P10

«El lupus me dio porque iba mucho a piscina y me exponía mucho al sol» C97E4P10

Otro ejemplo se evidencia en lo que expresa otro adolescente al relacionar el lupus con la alimentación, asociación que no es de extrañar dado que muchos consideran que la mayoría de las enfermedades tienen su causa en «lo que se come», afirmación que puede tener fundamento en algunos contextos. La asociación de la aparición del lupus con la alimentación también admite espacio para la culpa. Cuando se es adolescente y hay los recursos suficientes, se escoge lo que se come, que a veces va en contravía con el concepto de lo que se espera por parte de padres y médicos sea una alimentación saludable.

No podríamos pasar por alto los fenómenos psicológicos que van unidos a las transformaciones fisiológicas. Las expresiones anteriores de forma muy velada representan la reacción personal ante el cuerpo afectado, asumiendo con ello la responsabilidad de dicha afectación.

En otras entrevistas se atribuyó el origen de la enfermedad a eventos externos cercanos cronológicamente al diagnóstico que generaron estrés emocional, ubicándolos como culpables del inicio de su enfermedad. Ejemplo de lo anterior es lo expresado por una de las adolescentes, quien se refirió a un evento familiar difícil como la posible causa del LES:

«El estrés que me causaba mi papá cuando yo viví con él» C104E9P1

Delegar en factores externos, o incluso en ellos mismos como portadores, la causa de la aparición del lupus pareciera paliar levemente el vacío a una información que aún no se elabora. Sin embargo, otra adolescente prefirió no hablar de causas o culpables, refiriéndose en su lugar al azar como el factor principal en la aparición de la enfermedad:

«Nadie tiene la culpa, como cualquier persona le puede llegar cualquier otra cosa» C201E6P22

Se encontró que para algunos adolescentes existe la percepción de que hay varias clases de lupus. Dicha expresión parte de la valoración que hacen del impacto de la enfermedad en sus vidas, en comparación a formas más o menos severas, siendo este último aspecto el que facilite adjudicar una condición de normalidad: la posibilidad de que afecte o no la vida es lo que haría del lupus una condición normal para vivir.

«Me parece que hay varios tipos de lupus» C86E9P15

«El lupus puede ser normal si no afecta nada» C89E7P18

«La enfermedad se hace invisible porque no se siente», podría ser la expresión con la que varios adolescentes intentan elaborar la percepción de la enfermedad; el no padecer síntomas relevantes o un impacto de estos sobre su vida, haría de la enfermedad un agente invisible:

«Como uno no siente nada, qué va» C56E11P21

«Yo veo eso igual, o sea normal [la enfermedad...] que está ahí, pero ni para allá ni para acá» C41 y C46 P12E2

La relación con la enfermedad, pero sobre todo la experiencia de padecerla, puede generar en algunos adolescentes la sensación de exclusividad en la vivencia de la severidad de los síntomas, marcando con ello la idea de que existen varios tipos de lupus, pero confirmando la premisa hecha por varios adolescentes de que la presencia del LESp en sus vidas estaría determinada a la agresividad como se presente la enfermedad.

«Me parece que hay varios tipos de lupus, pero el mío es como el más, no sé, el más duro, [...] el mismo ataca al cuerpo; pero que las partes que más se atacaba el cerebro, el corazón, lo que era los riñones pues son los signos vitales» C87E9P15

Pero otros adolescentes parecieran observar al lupus como una enfermedad amenazante en la que su participación con los cuidados determinaría el comportamiento de la misma, dejando de lado la invisibilidad como fue percibida para otros o el azar como factores en juego. La observación de ser sujeto activo en relación con una condición crónica que padece se hace interesante en la medida que deja sugerida la autonomía como factor relevante en la evolución de la enfermedad.

«Lupus: algo que si yo no lo cuido, va a atacar» C52E11P21

La mayoría de los adolescentes mencionó la presencia de síntomas inespecíficos al momento del inicio de la enfermedad. Dicha experiencia es inquietante, quizá mucho más si se está en la preadolescencia-adolescencia, fase evolutiva marcada por la sensibilidad ante vivencias novedosas y la

ambivalencia; es de esperarse, entonces, que prime el desasosiego como expresión de lo confuso que puede ser al momento del inicio de los síntomas.

En las entrevistas se evidencia la sensación de «estar a la deriva», ir «de consulta a consulta», nombrado por ellos como el asistir frecuentemente al servicio de urgencias tratando de encontrar una respuesta. La sensación de angustia y frustración presente durante este periodo, especialmente cuando fueron sujeto —según sus palabras— de múltiples estudios «que siempre salían bien», incrementaba la percepción de incertidumbre en el hecho de sentirse enfermos sin algo específico que explicara sus síntomas.

«Sí, a mí como desde noviembre 2009 yo estaba muy enferma, yo vine con vómito, con dolores muy fuertes en las articulaciones, con dolor de cabeza muy fuerte, entonces yo iba mucho a la clínica [...] Entonces yo iba mucho y llegaba siempre a urgencias» C19E4P5

«Ellos decían que nunca me encontraban nada» C49E9P11

Los pacientes a menudo esperan que el resultado de los exámenes sea siempre definitivo para llegar al diagnóstico. Cuando varios adolescentes hablan de que los paraclínicos no fueron inicialmente determinantes o que frecuentemente eran interpretados «normales», evidencia que desconocen que hacer muchos exámenes no siempre significa hacer «los que se requieren», o que sus resultados sean interpretados correctamente a la luz del cuadro clínico.

«Y en la clínica [...] me dijeron que me iban a hacer un estudio para mirar si era artritis porque mis manos estaban inflamadas y estaba con mucho dolor. Entonces ese examen se quedó ahí nunca me hicieron nada» C22E4P5

Un proceso diagnóstico puede hacerse complejo no solo por la característica de los síntomas físicos que en ocasiones pueden ser difusos, sino también por las expectativas y percepciones de quien los padece. Algunos adolescentes entrevistados mencionaban el tiempo y una evolución estacionaria de la enfermedad como otro factor que puede contribuir a la sensación de incertidumbre y de «estar a la deriva»:

«Sentir el paso del tiempo sin mejoría de los síntomas» C23E4P5

Las expectativas acerca de la evolución de una condición clínica determinada dependen no solo de las emociones derivadas del momento en que se recibe el diagnóstico, sino también de la forma como es dada la información y la adecuada orientación que se dé a los síntomas y signos con que se llega al servicio médico. En el caso de los adolescentes entrevistados, estos parecieran ser aspectos relevantes:

«Nos dijeron que probablemente yo tenía un dengue, pero que era un dengue hemorrágico, pero ¿cómo podía ser un dengue hemorrágico si yo nunca había tenido hemorragia por ningún lado y nunca la he tenido? Entonces no era explicativo para que se bajaran plaquetas así de rápido, decían eso [...] y yo no sé qué, me seguían sacando exámenes, chuzándome y ya después [...] una doctora le dijo a mi mamá que tenía que tener mucho cuidado conmigo porque los síntomas que yo tenía eran como de leucemia» C93-95E6P13

Dentro de estas percepciones en la fase diagnóstica, también aparece la de reprochar al personal asistencial la tendencia a minimizar sus síntomas que finalmente resultaron ser manifestaciones de una enfermedad grave:

«Ellos supuestamente decían que era siempre una fiebre, una fiebre, una gripe, entonces me mandaban con medicamento normal» C48E9P11

La comunicación que médicos y personal asistencial establecen con los pacientes que están en un proceso de evaluación para la búsqueda de un diagnóstico determina o puede influir de manera importante en la forma como el mismo paciente juzga que sí se está haciendo una interpretación sistemática de los síntomas o que se trata del azar, como se evidencia en este código:

«No estaban buscando esa enfermedad, o sea, yo llegué y en los exámenes salió que tenía lupus, o sea sin pensar en eso» C3E8P4

Una persona que ya ha tenido contacto con el LES puede tener representaciones previas sobre la enfermedad, su debut e incluso podríamos decir que sobre su comportamiento; esto marca una diferencia en la forma como puede experimentar el inicio del LES y atenuar la sensación de incertidumbre en la medida que facilita el reconocimiento de algunos signos o señales. Así fue expresado por una adolescente, hija de una paciente diagnosticada con lupus, quien se refirió a que al interior del seno familiar hubo un reconocimiento temprano de los síntomas debido a las experiencias vividas por la madre.

«Mi mamá me pidió una cita porque mi mamá sospechaba que era eso porque ella también tiene lo mismo» C2E5P2

El tacto que se tenga en el manejo de la información y comunicación del diagnóstico pasará a ser un factor muy relevante, no solo en la forma como los adolescentes se sientan en la relación médico-paciente, sino también en cómo perciben que son tomados: sujetos participantes y receptores de una información sobre un padecimiento que portan, o por el contrario sentirse excluidos, siendo la familia los únicos receptores iniciales de la información relacionada al diagnóstico. Este aspecto podrá ser muy relevante para analizar a posteriori, ya que puede ser uno de los fundamentos en cómo el niño o adolescente asuma con propiedad el diagnóstico de LES y la autonomía en los cuidados:

«No, le estaban diciendo era a mi tía que ella era la que estuvo conmigo esos últimos días» C28E10P8

No siempre la forma como el adolescente asuma el diagnóstico estará marcada por la comunicación inicial médico-paciente; también entra en juego el papel de la familia y la actitud con la cual comuniquen la información, o por el contrario los filtros que pongan a la misma con fines protectores o compasivos. En algunos casos los adolescentes interpretan la situación de salud que viven a partir de la lectura de gestos o emociones en sus figuras parentales, es decir, la información pasa a convertirse en un proceso de deducción:

«Aunque mi mamá nunca me dijera nada [...] uno siempre se da cuenta de cuando se siente mal la mamá» C95E6P13

«Me dijeron que tenía lupus y mi mamá [...] pues a mí no me quería contar nada» C21E7P7

Lo que se pierde

En esta categoría están enmarcadas construcciones y expresiones de los adolescentes respecto a sus vivencias con el LES en términos de cambios, emergiendo subcategorías como: cambios en la imagen, en la forma de ver la vida, el sentirse limitado y ser tratado diferente.

Cambios en la autoimagen a partir del diagnóstico

Las percepciones más predominantes en términos de cambios fueron verbalizadas sobre la forma como se ven los adolescentes, las autorrepresentaciones, en las cuales hay referencia a cambios en el carácter y expresión de sí, con rasgos como introversión, irritabilidad, cambios actitudinales y tendencia perfeccionista en su desempeño académico.

Las sensaciones de cambios se extienden hasta factores comportamentales de los cuales hacen observaciones en la capacidad para la comunicación espontánea o expresividad, e incluso en la valía personal.

«Después de la enfermedad yo era muy perfeccionista» C147E4P15

«Cuando me siento enferma muchas veces callo» C67E1P20

«El lupus me influyó como volverme tímida en el sentido que yo me sentía inferior a otros» C125E6P15.

Cambios en la forma de ver la vida

Aparecen repetitivamente algunas referencias a no identificar cambios en la vida luego del diagnóstico, posibilitando formas de evitación dada la magnitud de la experiencia de enfermedad, e incluso planteando algunas contradicciones con lo sugerido en otras categorías (ver párrafos anteriores). En este aspecto, algunos adolescentes afirmaron que el enterarse del diagnóstico no representó ningún cambio en el vivir; sin embargo, en el análisis aparecen pensamientos donde se evidencia que la cotidianidad fue afectada, fue necesario instaurar nuevas rutinas de cuidado, debido a los horarios que implican la toma de los medicamentos, la periodicidad de los exámenes de laboratorio, las hospitalizaciones prolongadas por las complicaciones y la necesidad de controles médicos frecuentes, los cuales afectan sus actividades del día a día e incluso impactan algunos aspectos de la vida familiar.

«Tomar siete medicamentos diarios representa un cambio para la vida» C121E6P15

«Tener lupus incrementó gastos financieros en la familia» C196E6P2

Los adolescentes experimentan, entonces, modificaciones relevantes a sus vivencias, algunas de ellas demasiado novedosas para sus experiencias previas y además con afectación en su motivación, y otras que marcan diferencia en su experiencia como adolescentes con respecto a sus pares, impactando de manera específica en los espacios para la socialización, como el hecho de tener que permanecer tiempos prolongados en casa. Al analizar más a profundidad se evidencia que los adolescentes entrevistados hacen referencia a una «vida complicada» luego del diagnóstico.

«Cuidarse del sol no era necesario antes del diagnóstico» C16E9P8

«Cambiar de actitud frente al sol aburre» C71E9P13

«Vivir con lupus es complicado por los medicamentos y las citas» C33E3P5

El sentirse limitado y ser tratado diferente

Sumado a los efectos del lupus sobre la vida, encontramos otra categoría que enmarca las sensaciones de pérdida al vivir con lupus y que son expresadas de esta manera por los adolescentes en referencia a actividades que ya no pueden realizar o en la renuncia a cosas que disfrutaban. Luego de ser diagnosticados con la enfermedad enuncian ideas que hablan de abandonar actividades deportivas incluso de alta competencia o de limitar otras que divierten, porque interpretan que puede ser riesgoso para la salud, requiriendo de más precauciones y reflexionando más sobre sus acciones.

«Tener lupus limita para hacer cosas que gustan mucho» C149E5P22

«Con el lupus se impiden muchas cosas» C111E9P19

Los adolescentes entrevistados describen representaciones en relación con la vivencia de la enfermedad, que abarcan la experiencia de ser diferente comparándose con los demás o sintiéndose más vulnerables; esta percepción de diferencia con sus pares es marcada como un evento difícil, y también la percepción de la limitación puesta por otros a raíz del diagnóstico de lupus o sus complicaciones.

«Reconocerse “diferente” «es difícil» C34E7P8

«El lupus causa que me traten diferente» C63E4P7

«El lupus hace que me crean diferente» C65E4P8

«Estar enfermo hace que me limiten» C68E4P8

«No podía ser como los demás» C30E7P8

Algunos entrevistados plantean interrogantes que buscan encontrar respuesta a su nueva condición, la cual no solo implica o contiene las pérdidas respecto a un estilo de vida anterior al inicio de la enfermedad, sino el reacondicionamiento a nuevas situaciones y rutinas que alteran la cotidianidad. Si bien preguntarse por todo aquello que cambie el curso de nuestra vida es natural a la condición humana, en los adolescentes entrevistados aparece como un reclamo a la vida en el que puede evidenciarse inconformidad, perplejidad expresada en dudas que indagan si en la naturaleza existe algo predeterminado que los convierte en elegibles para portar una enfermedad potencialmente grave. Dejan insinuado —a partir de los cuestionamientos— si merecen todo aquello inherente a la experiencia de tener lupus.

¿Por qué me tocó a mí sabiendo que hay tanto niño? C20E1P7

«Hay veces me pregunto por qué a mí» C287E4P36

«¿Por qué a mí me pasan las cosas malas?» C288E4P36

Aspectos positivos

En las narraciones sobre la experiencia de vivir con LES también hay referencia a «lo bueno del lupus». Si bien al realizar las entrevistas la reacción inicial de algunos de los participantes fue señalar que el lupus «no tiene absolutamente nada bueno», posteriormente sí se refirieron a los aspectos positivos.

Para una de las jóvenes el lupus se constituye en un factor modulador de la conducta, en el que pareciera tener la experiencia de aquietarse. Otro adolescente hace referencia a que tener la enfermedad permite obtener cualidades que posteriormente se convierten en aportes a su personalidad. Para otros el lupus ha permitido aprendizajes sobre el autocuidado y el funcionamiento del organismo valorados positivamente:

«Uno es más aplacado» C103E11P33

«Tener lupus aporta cosas: más responsabilidad» C95P20E2

«Aprender a cuidarme y saber cosas sobre mi cuerpo son cosas buenas del lupus» C290E4P37

Si bien salirse de las pautas que normalizan una actividad puede ser inconveniente no solo para quien lo hace sino para la actividad misma, una adolescente encuentra como algo positivo el hecho de que la enfermedad le facilite evadir algunas responsabilidades escolares, lo cual pasa a convertirse en «ganancias secundarias» de su condición para beneficio de sus intereses:

«Aprovechar la enfermedad como excusa para saltarse las normas del colegio» C137P34E2

Discusión

Las percepciones de la enfermedad de los adolescentes con LES próximos a la transición reflejan la experiencia adquirida desde niños con una dolencia difícil de comprender desde sus causas y consecuencias, y de alguna forma ha hecho que su paso por la adolescencia sea diferente al que viven otros. Un hecho por sí solo no marca un momento de la vida o una experiencia, las representaciones que de él se hagan es lo que le dará el matiz, y en este caso la diferencia a la que hacemos referencia es la que viven los adolescentes con LES respecto a otros.

El modelo autorregulatorio de Leventhal propone que las cogniciones relacionadas con un padecimiento se derivan de un modelo implícito de enfermedad basado en las creencias relacionadas con la misma, conocimientos, experiencia e información recibida de otras personas¹¹. En este trabajo se identificaron inicialmente diferentes categorías emergentes relacionadas con las percepciones de la enfermedad.

Al analizar las categorías que mencionan el intento por explicar el origen del lupus, a diferencia del trabajo de Goodman et al.²³, donde varios de los pacientes entrevistados no se atrevieron a especular, en este trabajo pudieron identificarse códigos relacionados con las posibles causas en casi todas las entrevistas analizadas. Varios de los adolescentes

identificaron el mal funcionamiento del sistema inmune como causa de la enfermedad.

En ese contexto surge el concepto de «defensas bajas», el cual no fue registrado en otros estudios similares revisados^{17,18,23}. El concepto de «defensas bajas» como etiología de la enfermedad es impreciso y refleja la confusión que pueden experimentar los adolescentes con LES, en términos de la fisiopatología de la enfermedad e interpretación de los efectos del tratamiento.

La personificación en el proceso de autoinmunidad y auto-destrucción, que en nuestro estudio se hace evidente al analizar el concepto de las «defensas» como causantes de la enfermedad, ha sido reportado por otros investigadores en estudios similares¹⁷. Barrier²⁴, en su texto «el cuerpo enfermo, el cuerpo testigo», al examinar las transformaciones de las representaciones del cuerpo enfermo en el paciente con enfermedad crónica menciona el concepto de «suicidio orgánico parcial» al referirse a su propia experiencia como paciente que padece una enfermedad autoinmune y cuestiona: «¿Se puede considerar [...] como el final biológico de una crisis de identidad patológica?». El concepto del «autoataque» y «autoinmunidad» son acordes al concepto fisiopatológico actual y muy posiblemente el hecho de que sea mencionado por los adolescentes es el resultado de la información recibida por parte del personal de la salud.

Entre algunos de los jóvenes entrevistados el lupus aparece inicialmente representado como cáncer. Algunos autores se han referido a esta situación en otros estudios¹⁷, explicándola a partir del hecho de que al ser el lupus una enfermedad poco conocida, hay una tendencia a compararla con otras enfermedades crónicas más comunes, como el cáncer. En nuestro medio es posible que el uso de esquemas de tratamiento para el LES de agentes inmunosupresores como la ciclofosfamida y el metotrexato, también empleados en diferentes protocolos de quimioterapia antineoplásica, pudieran estar contribuyendo a esta representación; al igual que las creencias que tienen al respecto las personas que rodean a los pacientes y a sus familias, en la que se agrupan algunos síntomas, evolución crónica y cambios físicos (pérdida de cabello) en el contexto de una enfermedad maligna. Sin embargo, hay una diferencia entre las dos enfermedades por parte de los adolescentes e incluso mencionan al lupus como «un cáncer pero más chiquito», posiblemente refiriéndose a diferencias en la gravedad y en la respuesta al tratamiento.

La culpa está presente como una subcategoría, refiriéndose a que el lupus fue generado por comportamientos que los adolescentes asumen dañinos, los cuales, según su percepción, pudieron tener influencia en el inicio de la enfermedad, generando para sí una carga afectiva importante y a veces determinante en la vivencia del LES. Actividades comunes a la niñez o a la adolescencia, tales como nadar, exponerse al sol, consumir alimentos a deseo, pasan a convertirse en situaciones con contenido punitivo en la medida que están relacionadas con las restricciones en algunas actividades o incapacidad para realizarlas debido a la enfermedad y que sirven de soporte para autoexplicarse un posible origen al diagnóstico; así lo describe Strauss, citado por Gaille²⁵: «Cuando aparece una enfermedad crónica, las percepciones que se derivan de la falla del cuerpo y el funcionamiento fisiológico del cuerpo a nivel celular [...] un cuerpo que falla

conduce a menudo a la persona enferma a preguntarse por lo que él o ella hizo o lo que alguien más hizo para provocar la situación».

La culpa pasa a convertirse en un sentimiento a veces defensivo frente a la angustia generada por los cambios asociados con la patología, desde el cual pretende explicarse el ser portador de una enfermedad potencialmente riesgosa; a veces incluso se la asocia con características relacionadas a la conducta o proceder moral que puedan ser reprochables desde su punto de vista, tales como desobedecer a la madre. Taïeb et al.¹⁷ también lo menciona en su estudio, refiriéndose a que el diagnóstico de lupus lleva a quien lo vive «a buscar en su pasado un comportamiento erróneo o inapropiado, de acuerdo con estándares morales individuales, por los cuales fueron castigados con el debut de la enfermedad».

La percepción en algunos adolescentes entrevistados de que «existen varias clases de lupus» puede relacionarse con la elaboración cognitiva que hacen de la experiencia, en la que a partir de la integración del conocimiento adquirido sobre diferentes formas de manifestación de la enfermedad intentan representarla en términos de más o menos severa. Esta función intelectual de acomodación, mencionada por Piaget²⁶, según la cual «El individuo debe recomponer los esquemas de comprensión para integrar en ellos la realidad y la experiencia»; podría estar explicando el intento temporal que hacen para adaptarse a la nueva entidad patológica presente en sus vidas y marca el inicio de la comprensión de la misma. Tunnicliffe et al.¹⁸ encontraron en su trabajo que los jóvenes entrevistados hacen una «recalibración de la gravedad percibida de la enfermedad», refiriéndose a tener «días normales» cuando la enfermedad no está activa, en consonancia con lo encontrado en nuestro estudio en términos de «enfermedad invisible».

La asociación con eventos estresantes en la vida personal o familiar fue relacionada cronológicamente por algunos de los entrevistados con el inicio del lupus o deterioro en los síntomas, adjudicándole a dichas situaciones el carácter relevante que puede tener el estrés con el hecho de enfermarse, en un intento por buscar la explicación a lo que les sucede, vivido como una intrusión en su biografía. Como lo mencionan Taïeb et al.¹⁷ parafraseando a Williams y Wood: «El objeto de interpretación no es únicamente la enfermedad en sí misma sino también la disrupción en el curso de la vida».

La sensación de ruptura y cambio marca la llegada de la enfermedad, no solo como se mencionó en las líneas anteriores en términos disruptivos en un momento específico, sino porque a la llegada de la enfermedad la acompaña otro factor importante: el tiempo. Rocheblave-Spenlé²⁶ señala que el adolescente, al tomar conciencia del tiempo de modo diferente a como lo hace el niño, se da cuenta del concepto de continuidad, y esto consecuentemente le lleva a comprender el concepto de límite de la vida. Esto facilitaría dilucidar la inquietud expresada por algunos adolescentes al transcurrir periodos prolongados con los síntomas sin llegarse a su causa, o al ser objeto de conceptos erróneos donde se trivializaban sus síntomas o se atribuían a otras enfermedades. Sutanto et al.¹⁵, en su síntesis temática de estudios cualitativos sobre las experiencias y perspectivas de los adultos que viven con lupus, menciona en la categoría «disrupción de la identidad» cómo algunos de los pacientes «se sentían

ignorados por sus doctores y acusados de ser hipocondríacos». En el estudio de Tunncliffe et al.¹⁸ se menciona «resentimiento» por el retraso en el diagnóstico, lo que generó confusión e incertidumbre. La trivialización de los síntomas debido a su «naturaleza invisible», mencionada también por estos investigadores, está presente en nuestro estudio no solo en términos de síntomas, sino también en el contexto de exámenes que se realizaron y, según los adolescentes, «salieron normales».

En los niños y jóvenes, la baja incidencia del LES plantea un reto para los profesionales de atención primaria que no están familiarizados con las enfermedades reumatológicas de presentación en la edad pediátrica. Esta falta de reconocimiento de la enfermedad ha sido evidenciada en otra dolencia reumatológica: la artritis idiopática juvenil, como una de las barreras para el acceso al reumatólogo pediátrico y al diagnóstico oportuno²⁷. Dias Araújo y Traverso-Yépez²⁸, en su estudio sobre expresiones y significados del LES, muestran como incluso en la población adulta también es un problema establecer el diagnóstico, y lo atribuye en parte a la diversidad de los síntomas, lo que explicaría por qué esta enfermedad puede confundirse con otras, concepto compartido por otros investigadores¹⁴.

El pertenecer a un contexto donde hay historia de presentación familiar de la enfermedad facilitó a los familiares de adolescentes entrevistados el reconocimiento de los síntomas, porque de forma anticipada identificaban en ellos el posible inicio del lupus. Esto no solo habla del beneficio que para el adolescente implica la detección temprana y oportuna de las manifestaciones clínicas, sino también de aspectos que pueden ser facilitadores a procesos de adaptación en los cambios inherentes a vivir con una enfermedad crónica y además de alto impacto, como sentirse acompañados y cuidados por una red de apoyo que genera un entorno de confianza para vivir su condición de salud. Tunncliffe et al.¹⁸ también lo identifican en su estudio, señalando que los adolescentes participantes se sienten «en deuda» con sus familias en tanto dependen de su apoyo para acceso al tratamiento e información relacionada con la enfermedad.

La familia entra a cumplir una función muy importante en la construcción de los significados de la enfermedad —al ser todos los pacientes diagnosticados en la edad pediátrica—, pero podrían experimentarse confusiones en el rol «protector» al pretender que el niño «no se entere» de su condición clínica, omitiendo que el niño, como «el sujeto que sufre», percibe los cambios en las rutinas y las asocia con que «algo no está bien», así inicialmente desconozca todas las implicaciones del diagnóstico, como se describe en este trabajo. Al respecto, Grau y Fernández²⁹ mencionan que el niño sobreprotegido capta su lugar privilegiado en la familia, lo cual le confirma sentimientos de fragilidad respecto a su supervivencia; además, también reconocen los problemas de los padres para hablar de la enfermedad y el tratamiento.

En la categoría «lo que se pierde», los adolescentes exponen representaciones sobre los cambios que experimentan a partir del diagnóstico de lupus; los cambios que generan restricciones les llevan a simbolizar la experiencia de enfermedad en términos de pérdida y diferencia respecto a otros pares, y además asocian las complicaciones médicas con futuras limitaciones. Coscollá et al.³⁰ se refieren también al impacto de la

enfermedad en términos de las limitaciones, refiriéndose a «la imposibilidad de realizar actividades deportivas y de ocio [...] Estas limitaciones para realizar las mismas actividades que sus compañeros pueden derivar en problemas de integración social». Esta percepción también es señalada por Tunncliffe et al.¹⁸, quienes encuentran en sus categorías el «sentido de aislamiento» y limitación que experimentan niños y jóvenes adultos con LES al no poder participar en ciertas actividades sociales. De manera repetitiva perciben que tener LES produce cambios en la cotidianidad y en la rutina que se vivía previa al diagnóstico, lo cual puede generar incluso anticipación a dichos cambios o reacciones en el estado anímico. Según Dias Araújo y Traverso-Yépez²⁸, el impacto de estos cambios en la calidad de vida dependerá del contexto, el apoyo que se perciba y la coexistencia con la enfermedad durante un periodo.

En este estudio se encuentran algunas expresiones asociadas a aspectos positivos en medio de las representaciones negativas de la enfermedad; McElhone et al.³¹ señalan también en su investigación realizada en pacientes adultas la presencia de aspectos positivos, como el desarrollo de buenas relaciones en el contexto de la enfermedad y ganancia secundaria, aspecto también referido en este trabajo. Coscollá et al.³⁰ mencionan en su publicación la maduración personal y el sentido del apoyo social como consecuencias positivas de la enfermedad. Tunncliffe et al.¹⁸ identifican en su investigación categorías relacionadas con la ganancia de resiliencia y la capacidad de afrontamiento.

El presente estudio corresponde a resultados preliminares de una muestra pequeña de pacientes adolescentes con LES próximos a la transición, y no pretende generalizar las percepciones de la enfermedad en esta población. Debido a que no hay saturación de las categorías iniciales, es posible que a futuro se tengan otras categorías también relevantes en la medida en que se logren nuevas entrevistas y se ajuste respectivamente el guión. Sin embargo, los aportes hasta el momento encontrados resultan valiosos para el objetivo planteado y abren las puertas a profundizar más aún en las representaciones emergentes en los adolescentes con LES y su experiencia de vida con dicha enfermedad.

Conclusiones

Las percepciones de la enfermedad en este grupo de adolescentes con lupus se expresan en la experiencia de cambio por las implicaciones que lleva consigo el diagnóstico. Estas transformaciones se viven en la cotidianidad e impactan en la autoimagen, en las relaciones con sus padres, amigos, médicos tratantes, y llevan consigo sentimientos de incertidumbre y necesidad de ajustes para adaptarse a nuevas rutinas que implican su condición clínica. Tantos cambios y restricciones les llevan a la búsqueda de explicaciones, las cuales encuentran a veces salida en la culpa con todos sus matices posibles, configurando para sí el origen de la enfermedad que ha transformado tan radicalmente sus vidas.

Se requiere que los profesionales de la salud y las familias se hagan conscientes de las percepciones de la enfermedad que poseen los adolescentes con LES próximos a la transición, que, junto con otros factores, determinarán las estrategias

que desarrollen para garantizar su autocuidado y adaptación a situaciones derivadas del vivir con la enfermedad.

Financiación

Este trabajo recibió financiación de la Asociación Colombiana de Reumatología.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen conflictos de interés que declarar.

BIBLIOGRAFÍA

- Silverman E, Eddy A. Sistemic lupus erithematosus. En: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, editores. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia: Elsevier Inc.; 2011. p. 315-43.
- Kone-Paut I, Píram M, Guillaume S, Tran TA. Lupus in adolescence. *Lupus*. 2007;16:606-12.
- Falcini F, Nacci F. Systemic lupus erythematosus in the young: The importance of a transition clinic. *Lupus*. 2007;16:613-7.
- González B, Hernández P, Olguín H, Miranda M, Lira L, Toso M, et al. Changes in the survival of patients with systemic lupus erythematosus in childhood: 30 years experience in Chile. *Lupus*. 2005;14:918-23.
- Stinson JN, Toomey PC, Stevens BJ, Kagan S, Duffy CM, Huber A, et al. Asking the experts: Exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis Rheum*. 2008;59:65-72.
- Betz CL. California healthy and ready to work transition health care guide: Developmental guidelines for teaching health care self-care skills to children. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2000;23:203-44.
- McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child*. 2007;92:802-7.
- Scal P, Davern M, Ireland M, Park K. Transition to adulthood: Delays and unmet needs among adolescents and young adults with asthma. *J Pediatr*. 2008;152:471-5.
- Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*. 2000;14:469-72.
- Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense representation of illness danger. En: Rachman S, editor. *Contributions to Medical Psychology*, 2. 1980. p. 7-30.
- Pimm TJ, Weinman J. Applying Leventhal's self regulation model to adaptation and intervention in rheumatic disease. *Clin Psychol Psychother*. 1998;5:62-75.
- Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry*. 2007;20:163-7.
- Pimm TJ. Self-regulation and psycho-educational interventions for rheumatic disease. En: Petrie KJ, Weinman J, editores. *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*. Taylor and Francis; 1997.
- Mattje GD, Turato ER. Life experiences with systemic lupus erythematosus as reported in outpatients' perspective: A clinical-qualitative study in Brazil. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006;14:475-82.
- Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, et al. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: Thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res*. 2013;65:1752-65.
- Wiginton KL. Illness representations: Mapping the experience of lupus. *Health Educ Behav*. 1999;26:443-53.
- Taïeb O, Bricou O, Baubet T, Gaboulaud V, Gal B, Mouthon L, et al. Patients' beliefs about the causes of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2009;49:592-9.
- Tunncliffe DJ, Singh-Grewal D, Chaitow J, Mackie F, Manolios N, Lin M-W, et al. Lupus means sacrifices: Perspectives of adolescents and young adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68:828-37.
- Resende OLC, Barbosa MTS, Simões BFT, Velasque de LS. The representation of getting ill in adolescents with systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Reumatol*. 2016;56:398-405.
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa — Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 2.^a ed. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
- Parra H. Investigación cualitativa y participativa: un enfoque histórico-hermenéutico y crítico social en psicología y educación ambiental. Editorial Universidad Pontificia Bolivariana; D 2002.
- Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1982;25:1271-7.
- Goodman D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qual Health Res*. 2005;15:606-19.
- Barrier P. El cuerpo enfermo el cuerpo testigo. En: Masquelet A-C, editor. *El Cuerpo Relegado*. Bogotá: Epistemonauta; 2014. p. 97.
- Gaille M. De la relegación del cuerpo por las técnicas médicas a la relegación del cuerpo por la enfermedad: un cuerpo en busca de conocimiento y ajustamiento. En: Masquelet A-C, editor. *El Cuerpo Relegado*. Bogotá: Epistemonauta; 2014. p. 176.
- Rocheblave-Spenlé AM. El adolescente y su mundo. Barcelona: Herder; 1997.
- Foster H, Rapley T. Access to pediatric rheumatology care—a major challenge to improving outcome in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol*. 2010;37:2199-202.
- Dias Araújo A, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estud Psicol*. 2007;12:119-27.
- Grau C, Fernández M. Family and chronic paediatric illness. *An Sist Sanit Navar*. 2010;33:203-12.
- Coscollá A, Caro I, Calvo I, López B. Percepción y principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en la adolescencia. *Boletín Psicol*. 2006;87:7-33.
- McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: A qualitative study. *Lupus*. 2010;19:1640-7.