



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
HOSPITAL ARZOBISPO LOAYZA 2018**

PRESENTADA POR
MONICA ESTHER SUCLUPE MATTA

ASESOR
MTRA. ROSA ANGÉLICA GARCÍA LARA

HF565 >C DE INVESTIGACIÓN

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN
MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

LIMA – PERÚ

2019



**Reconocimiento - No comercial - Compartir igual
CC BY-NC-SA**

El autor permite entremezclar, ajustar y construir a partir de esta obra con fines no comerciales, siempre y cuando se reconozca la autoría y las nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO**

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
HOSPITAL ARZOBISPO LOAYZA 2018**

'HF565>C' DE INVESTIGACIÓN

PARA OPTAR

**EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN
MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**PRESENTADO POR
MONICA ESTHER SUCLUPE MATTA**

**ASESOR
MTRA. ROSA ANGÉLICA GARCÍA LARA**

LIMA, PERÚ

2019

ÍNDICE

| | Págs. |
|---|-------|
| Portada | i |
| Índice | ii |
| CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 1 |
| 1.1 Descripción del problema | 1 |
| 1.2 Formulación del problema | 3 |
| 1.3 Objetivos | 3 |
| 1.4 Justificación | 4 |
| 1.5 Viabilidad y factibilidad | 5 |
| CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO | 6 |
| 2.1 Antecedentes | 6 |
| 2.2 Bases teóricas | 8 |
| 2.3 Definición de términos básicos | 14 |
| CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES | 16 |
| 3.1 Formulación de la hipótesis | 16 |
| 3.2 Variables y su operacionalización | 16 |
| CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA | 20 |
| 4.1 Tipos y diseño | 20 |
| 4.2 Diseño muestral | 20 |
| 4.3 Técnicas y procedimientos de recolección de datos | 21 |
| 4.4 Procesamiento y análisis de datos | 22 |
| 4.5 Aspectos éticos | 23 |
| CRONOGRAMA | 24 |
| PRESUPUESTO | 25 |
| FUENTES DE INFORMACIÓN | 26 |
| ANEXOS | |
| 1. Matriz de consistencia | |
| 2. Instrumentos de recolección de datos | |
| 3. Consentimiento informado | |

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

El lupus eritematoso sistémico (LES) es la segunda enfermedad crónica autoinmune más frecuente en mujeres jóvenes en edad reproductiva, en la que el organismo desarrolla anticuerpos contra antígenos nucleares y citoplasmáticos. Esta enfermedad es de etiología multifactorial como son los factores genéticos, infecciosos, hormonales, ambientales y psicológicos.

La confirmación del diagnóstico es una experiencia traumática y provoca un momento de fragilización, sufrimiento en el paciente y sus familiares alterando la funcionalidad familiar.

La familia determina, en el ser humano, actitudes, conocimientos y conductas que pueden afectar positiva o negativamente la salud de los individuos. Frente a sucesos inesperados, pueden brindar al individuo soporte emocional, minimizar su impacto y facilitar la adaptación al cambio ⁽¹⁾.

Se puede considerar que la familia, en una primera instancia, juega un rol importante en la promoción de la salud y la reducción del riesgo, promueve conocimientos y prácticas que ayudan al individuo a desarrollarse en su entorno con un buen estado de salud o favorecer la aparición de enfermedades. Además, es un medio de acompañamiento desde el inicio de la enfermedad y contribuye a que el paciente tenga un seguimiento continuo que permita mayor adhesión al tratamiento ⁽²⁾.

Según World Lupus Federation (WLF) 2016, cinco millones padecen lupus a nivel mundial, y, de estos, el 36% no son conscientes de su enfermedad, 11% lo consideran como un tipo de enfermedad infecciosa y tienen un escaso conocimiento sobre la enfermedad provocando muchas dudas y temores en el paciente y sus familiares ⁽³⁾.

La incidencia de la enfermedad varía a través del mundo. Se encuentra una mayor cifra en Norteamérica, Asia, y en el norte de Europa afecta a 40 de cada 100 000 habitantes, a diferencia de la población hispana y afroamericana.

Actualmente, se estima que, a nivel mundial, cinco millones de personas padecen LES; en España, lo sufren 20 000 mil personas; en Estados Unidos, se ha reportado de 14.6 a 50.8 casos por 100 000 habitantes, lo que afecta de manera más severa a personas de raza negra e hispanos. La incidencia anual de LES en los Estados Unidos es aproximadamente de 27.5 por millón de habitantes para las mujeres blancas y 75.4 por millón para las negras ⁽⁴⁾.

En México, reportó una prevalencia de Lupus eritematoso sistémico de 0.06%. Se estimó una incidencia de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes/año.

En el Perú, se calcula que de los 32 millones de personas que residen actualmente, 16 000 tienen lupus, y son afectadas 90% las personas del sexo femenino. La mayoría son personas jóvenes en edad fértil y económicamente productiva.

El pronóstico del lupus eritematoso sistémico ha mejorado durante los últimos años. Por los diversos tratamientos que brindan mejora en la calidad de vida de los pacientes, sin embargo, a pesar de los aportes en los últimos años para tratar esta enfermedad, la mortalidad es alta se habla de tres veces mayor en comparación con la población en general. En etapas tempranas de la enfermedad, la mortalidad en estos pacientes se asocia a la actividad de la enfermedad y/o infecciones, a diferencia de la mortalidad tardía que se asocia a problemas vasculares por aterosclerosis.

El Hospital Nacional Arzobispo Loayza es un nosocomio de alta complejidad y es punto de referencia a nivel nacional, cuenta con un servicio de Reumatología, donde se brinda atenciones a pacientes con múltiples patologías reumatológicas, siendo en los últimos años en LES una de las enfermedades con mayor consulta y hospitalizaciones por las complicaciones que se presentan en todo el periodo de tratamiento.

Los pacientes que padecen enfermedades crónicas requieren largos periodos de tratamiento o de por vida en algunos casos. Muchos pacientes al inicio de la enfermedad no son conscientes de las complicaciones a corto o largo plazo que puede provocar la enfermedad, dejando muchas veces el tratamiento, activando la enfermedad y provocando complicaciones en órganos blanco, aumentando su morbimortalidad.

A pesar de la casuística, en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza, no se han realizado estudios locales que comprueben la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en pacientes con lupus eritematoso sistémico, por lo que es necesario que se realice este estudio, ya que la falta de adherencia al tratamiento es la causa más frecuente de exacerbaciones y pobre control de la enfermedad. Por ello, son frecuentes las hospitalizaciones y complicaciones irreversibles, lo que altera el pronóstico de vida los pacientes que padecen esta enfermedad.

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2018?

1.3 Objetivos

Objetivo general

Establecer la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2018.

Objetivos específicos

Identificar los tipos de funcionalidad que tienen las familias de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza en el año 2018.

Evaluar el nivel de adherencia terapéutica que tienen las personas con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza, en 2018.

Identificar la asociación que existe entre el nivel de adherencia terapéutica y los datos sociodemográficos de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza, en 2018.

Establecer la asociación que existe entre el grado de funcionalidad familiar y los datos sociodemográficos de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza, en 2018.

Determinar los tipos de funcionalidad familiar de los pacientes con lupus eritematoso sistémico que presentan falta de adherencia al tratamiento y los que no presentan problemas en la adherencia al tratamiento, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza, en 2018.

1.4 Justificación

Al demostrar la relación de la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso, en el servicio de Reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza, podría ser de gran relevancia para el paciente con lupus eritematoso, porque se estaría previniendo las recaídas, las complicaciones intrahospitalarias, mayor estancia hospitalaria y morbimortalidad a corto y largo plazo.

Asimismo, el Hospital Nacional Arzobispo Loayza tendría evidencia de los resultados en el control de la enfermedad y adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso que lleguen a su nosocomio, sensibilizando a todos los profesionales de salud en la importancia de fortalecer los vínculos familiares para lograr a largo plazo una mejora en la adherencia al tratamiento. Además, podría disminuir los costos en el sistema sanitario en el tratamiento de caídas y/o hospitalizaciones.

1.5 Viabilidad y factibilidad

El hospital tiene conocimiento del trabajo que se va a realizar, por lo que se va a poder ejecutar la investigación. El estudio es viable, dado que cuenta con las historias de los pacientes, de los que se puede conseguir el número adecuado de pacientes elegibles. Se realizará toma de test de evaluación previo consentimiento informado.

Además es factible, ya que el investigador cuenta con el tiempo y los recursos económicos necesarios para su ejecución.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

En el año 2014, Pousa D, Silva L, Chávez E, realizaron un estudio transversal, descriptivo en pacientes con LES. Para ello, utilizaron la escala de resiliencia para medir niveles de adaptación psicológica positiva frente a los acontecimientos importantes y un cuestionario con datos sociodemográficos, datos de redes de apoyo, comportamiento en el tratamiento. Al final del estudio, se concluyó que la resiliencia es una forma saludable de vida para los pacientes con LES, alterando los patrones de comportamiento frente a la enfermedad ⁽⁵⁾.

En el año 2017, Ugarte V realizó un estudio cuantitativo, descriptivo en pacientes con LES, fueron evaluados pacientes con enfermedad crónica reumatológica, donde se centró en identificar y comparar las estrategias de afrontamiento frente a su enfermedad, en adolescentes y adultos, aplicándose el cuestionario de Afrontamiento al Dolor de Soriano y Monsalve. Se encontró que el rango de edad no es un factor determinante en el uso de una estrategia de afrontamiento específica, sino de las circunstancias ⁽⁶⁾.

González I realizó una investigación cualitativa en Santiago de Chile en 2016; entrevistó a miembros de la agrupación y actores que participan en el proceso de incorporación de lupus. Se concluyó que son importantes las redes de apoyo en el afrontamiento de la enfermedad ⁽⁷⁾.

En el año 2017, Lánigan M, Noris E, aplicaron el test de autoestima de Coopersmith en pacientes con LES; se encontraron alteraciones en su autoestima, lo que constituye un factor desencadenante de crisis alterando la vulnerabilidad biológica e inmunológica ⁽⁸⁾.

Bonner M, Ramsey R y Ryan J, en 2015, realizó un estudio para examinar la relación de angustia de los padres, pacientes y los síntomas de depresión que desarrollaban. Se encontró una relación directa ⁽⁹⁾.

Pérez Y, Otero I realizaron, en 2014, un estudio descriptivo correlacional de corte transversal en 41 pacientes con diagnóstico de lupus; se demostró afectación de la calidad de vida; un 11% se asocia a problemas adherencia al tratamiento, 14% enfrentan su enfermedad con tristeza y gran preocupación. Se demostró que juega un rol importante las emociones en el proceso de salud-enfermedad, en el afrontamiento de la enfermedad, la adherencia y la efectividad del tratamiento ⁽¹⁰⁾.

Zavala M J et al., en 2009, describieron el grado de relación entre la funcionalidad familiar y el nivel de ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica, estudio descriptivo, correlacional, deduciendo que la familia es la fuente principal de apoyo frente a las patologías crónicas. Se encontró que, a mayor funcionalidad familiar, menor grado de ansiedad en los pacientes estudiados ⁽¹¹⁾.

En el año 2011 Peter V, J et al. describieron la relación de la enfermedad y la dinámica familiar, donde familia sirve como recurso para afrontar la enfermedad y las intervenciones que se deben realizar frente a patologías crónicas ⁽¹²⁾.

León T et al., en 2012, investigaron las alteraciones neuropsiquiátricas en déficit cognitivo en pacientes con lupus. Se concluyó que los problemas emocionales comprometen la calidad de vida y el pronóstico de los pacientes con LES ⁽¹³⁾.

Ariza K et al., en 2010, en estudio descriptivo, aplicaron la ficha de datos sociodemográficos y tres pruebas psicológicas (MOS SF-36, HAD y DUKE – UNK) encontrándose que los factores fisiopatológicos se relacionan con estado emocional base psicológica y sociodemográfica de los pacientes afectando su calidad de vida ⁽¹⁴⁾.

En el año 2010, Beltrán G et al. realizaron un estudio de casos y controles en el que entrevistó a 22 pacientes con LES; se aplicó el test Escala de sucesos y reajuste social. Se halló asociación estadísticamente significativa entre problemas familiares relevantes con LES ⁽¹⁵⁾.

Se realizó un estudio descriptivo, en el año 2016, en el que Alvarado L enfatiza la relación del factor cognitivo, las experiencias vivenciales como factor en la adherencia al tratamiento en pacientes que padecen enfermedades crónicas ⁽¹⁶⁾.

2.2 Bases teóricas

Lupus eritematoso sistémico

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica multifactorial con evidencia de susceptibilidad genética, ambiental, que provoca alteraciones en la inmunidad innata y adaptativa, provoca alteraciones en las células apoptóticas, citoquinas, células T, B. Puede llegar a afectar múltiples órganos del cuerpo y presenta hallazgos inmunológicos aberrantes y, especialmente, la presencia de anticuerpos antinucleares ⁽⁴⁾.

El curso clínico y el pronóstico son impredecible y puede caracterizarse por períodos de remisiones y recaídas ⁽¹⁷⁾. La tasa de mortalidad de los pacientes con LES es al menos tres veces mayor que la de la población general.

La clasificación de lupus eritematoso sistémico, del Colegio Americano de Reumatología, se basa en 11 criterios propuestos en 1982 y modificados en 1997. Se diagnostica de LES si cumple cuatro o más de los once criterios, en forma consecutiva o simultánea, durante cualquier intervalo de observación.

El diagnóstico de enfermedad crónica establece un nuevo contexto de comunicación en la familia, en la que la información puede ser o no transmitida abiertamente.

Una secuencia común de los estados emocionales y de actitud de las enfermedades crónicas, desencadenados por los padres, familiares cercanos y los pacientes a partir del conocimiento diagnóstico es: choque, seguido de negación, la depresión, la adaptación y reorganización ⁽¹²⁾.

El momento diagnóstico se acompaña principalmente por reacciones de choque y por sentimientos de ambivalencia que se enfrenta a esta esperanza en fase crisis y la certeza de la confirmación del diagnóstico. Este tipo de reacciones y sentimientos a menudo culminarán con un impacto emocional en el momento del diagnóstico y traerá dificultades en el procesamiento de la información recibida acerca de la enfermedad.

Afrontamiento del lupus eritematoso sistémico

El afrontamiento consiste en cambiar constantemente los aspectos cognitivos y de comportamiento frente a eventos inesperados; sin embargo, muchos sucesos pueden exceder los recursos internos del individuo ⁽¹²⁾.

Los pacientes que padecen LES a lo largo de su vida cursarán con subidas y bajadas emocionales que son comunes entre los pacientes, ya que viven con el temor de tratamiento, el dolor, las quejas de la enfermedad y las complicaciones.

Los pacientes presentan problemas en su autoestima y limitación en sus proyectos de vida afectando su calidad de vida. Ellos tienen que aceptar las condiciones actuales y tratar de mantener su estabilidad frente a la discapacidad relacionados con la enfermedad ⁽¹⁷⁾.

Las investigaciones sobre los factores psicosociales y conductuales relacionados con LES sugieren que los factores psicosociales son consideraciones esenciales en el manejo y cuidado de estos pacientes.

Las estrategias de adaptación desarrollan una actitud positiva hacia la enfermedad y la adaptación psicosocial al dolor crónico, además de mejorar las redes de apoyo social ⁽¹⁴⁾.

El médico debe reconocer las dimensiones contextuales de atención de la salud, la adaptación psicosocial, personal, y la comunicación interpersonal en el LES ⁽¹²⁾. Además, debe asegurar el bienestar de todos los miembros de la familia y no solo el paciente solo. La atención cuidadosa por parte del médico y de la integridad de la vida familiar son factores importantes de apoyo de cualquier enfermedad crónica.

Funcionalidad familiar

La funcionalidad familiar es un fenómeno siempre complejo y difícil de evaluar, especialmente con instrumentos psicométricos ⁽²⁾.

El proceso de hacer frente a la enfermedad, en la familia, depende de factores tales como la etapa de la vida donde la familia se encuentra, el papel que cumple el paciente dentro de la familia, implica el impacto de la enfermedad ⁽¹⁸⁾. En este contexto, es necesario un reajuste de la familia en la que todos los miembros comienzan a realizar tareas y asumir funciones, con el fin de permitir el funcionamiento del sistema de la familia, lo que demuestra una buena adaptación a la situación. La forma en que estas familias se adapten determinarán la clasificación de la familia en funcionales o disfuncionales.

El sistema de la familia funcional es el grupo que responde a los conflictos y las situaciones críticas con el fin de conseguir la estabilidad emocional, la búsqueda de soluciones a través de sus propios recursos.

Por otro lado, los sistemas familiares disfuncionales son aquellos en los que no hay compromiso para la dinámica y el mantenimiento del sistema por parte de sus miembros y se les da prioridad a los intereses privados a expensas del grupo, sin asumir sus roles dentro del sistema.

En situaciones de enfermedad crónica, la situación requiere la reestructuración de todas las funciones de los miembros de la familia. De esta manera, las familias asumen una parte importante de la responsabilidad en la prestación de servicios de salud para sus miembros.

En los casos de condición crónica, su participación es fundamental para la enfermedad, el mantenimiento de la salud y la prevención de posibles complicaciones.

Ante la necesidad de adaptación de la familia y la del propio paciente, es de suma importancia conocer la funcionalidad de la familia, ya que la relación entre la familia,

la calidad de la atención, la satisfacción del paciente y el cuidador es directamente proporcional ⁽¹⁸⁾.

El instrumento más utilizado es la escala de evaluación de la cohesión adaptabilidad familiar o FACES-III.

El FACES-III evalúa funcionalidad familiar; este es un instrumento de auto reporte que consta de 20 ítems que trabaja directamente con la cohesión y la flexibilidad, cada una medida en cuatro niveles. Los niveles extremos de cualquiera de ellas (el más bajo o el más alto) se consideran disfuncionales, y los niveles medios se los reconoce como funcionales.

Cohesión familiar

La cohesión familiar se interpreta en cuatro niveles:

Familia desprendida: Se evidencia ausencia de relaciones afectivas entre los miembros del núcleo familiar, independencia personal de cada miembro, falta de confianza y lealtad. La primacía es el yo.

Familia separada: Se evidencia una relación moderada entre los miembros de la familia, con cierta lealtad e interdependencia con un cierto sesgo hacia la independencia personal. Existe la primacía del yo con presencia del nosotros.

Familia unida: Se evidencia una unión considerable afectiva entre los miembros de la familia, hay fidelidad, lealtad e interdependencia, con un sesgo a la independencia personal. Prima el nosotros y también está presente el yo.

Familia enredada: Se evidencia una unión afectiva exagerada entre los miembros de la familia, con un alto grado de dependencia personal a las decisiones tomadas en común y se respeta mucho la unión familiar y los acuerdos. Prima el nosotros.

Según Olson, los niveles balanceados corresponden a las familias separadas y unidas, cumpliendo un funcionamiento familiar óptimo donde sus miembros son capaces de ser independientes frente a la sociedad y a la vez están conectados a

sus familias. A diferencia de los niveles desbalanceados que corresponden a las familias desprendidas y enredadas, que son los niveles extremos que son vistos como familias disfuncionales.

Flexibilidad

La flexibilidad es la capacidad de adaptarse ante diversas circunstancias o acomodar normas o reglas en diferentes situaciones dentro de un entorno.

La flexibilidad familiar se interpreta en cuatro niveles:

Familia caótica: Ausencia de un líder dentro un grupo, cada persona toma roles diferentes con cambios aleatorios y excesivos en sus funciones.

Familia flexible: Se cuenta con más de un líder, donde se comparten los roles y realizan cambios en sus funciones de manera democrática.

Familia estructurada: A veces es compartido el liderazgo, donde en ocasiones los roles y las funciones son compartidas, los cambios ocurren cuando son solicitados. Con cierto grado de disciplina democrática.

Familia rígida: Existe un liderazgo autoritario, una persona se encarga de dirigir a un grupo de personas de manera unidireccional, no ocurren los cambios y se imparte una disciplina estricta.

Estos cuatro niveles de flexibilidad familiar se puede dividir en familias con niveles extremos de flexibilidad, relacionado con familias caóticas y rígidas consideradas problemas en la sociedad por su desarrollo y desenvolvimiento frente a la sociedad y las familias con niveles moderados relacionados con familias flexible y estructurada; estas tienden hacer estables y se desarrollan en un modo más funcional.

Adherencia al tratamiento

La OMS, en el contexto de enfermedades crónicas, es considerada como la falta de adherencia al tratamiento un tema prioritario en la salud pública a nivel mundial,

debido a las consecuencias negativas que afectan el proceso de la enfermedad: altas tasas de hospitalización, largos periodos de internamiento, fracasos terapéuticos y aumento de los gastos sanitarios.

El incumplimiento terapéutico y la falta de adherencia a la medicación es un problema prevalente en la actualidad en las enfermedades crónicas. Se estima que un 20-50% de los pacientes que cursan con lupus eritematoso sistémico no son bien controlados por falta de adherencia al tratamiento.

La adherencia terapéutica es proceso complejo multidimensional, determinado por un conjunto de factores que influyen en el comportamiento de los pacientes para continuar el tratamiento: son considerados cinco grupos: factores relacionados con el equipo o el sistema sanitario, socioeconómicos, enfermedad, con el paciente y con el tratamiento.

Factores socioeconómicos: Los pacientes afectados con esta enfermedad, cuentan con un estado socioeconómico deficiente, bajo nivel educativo, desempleo, inadecuadas condiciones de vida, con falta de redes de apoyo social afectivo, influenciados por la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento, pérdida de los lazos familiares, situaciones ambientales cambiantes que afectan a largo plazo la adherencia continua del tratamiento.

Factores relacionados con el sistema de asistencia sanitaria: Los pacientes que residen en países en vías de desarrollo, cuentan con servicios de salud poco desarrollados, falta de personal, y pobres programas de detección, control y seguimiento para enfermedades crónicas, donde la capacidad del sistema de salud para capacitar al personal y a los pacientes es deficiente, afectando la adherencia al tratamiento.

Factores relacionados con la enfermedad: Las enfermedades crónicas, en el curso de su desarrollo, pueden tener exacerbaciones que afectan la calidad de vida de los pacientes aumentando su morbimortalidad, provoca muchas veces depresión en los pacientes y tomando la decisión de descontinuar el tratamiento por el grado

de discapacidad (física, psicológica, social y vocacional) que afecta en su vida diaria.

Factores relacionados con el tratamiento: Los tratamientos farmacológicos suelen ser complejos, necesitan de la toma de decisiones y la voluntad del paciente para continuar el tratamiento a pesar de fracasos anteriores, además de los efectos colaterales de la medicación.

Factores relacionados con el paciente: Es uno de los factores con mayor influencia en el tratamiento porque son dependientes directamente del paciente debido a sus creencias, sus expectativas, actitudes y conocimientos acerca de su enfermedad. Algunas veces situaciones como la angustia, el estrés psicológico, el olvido y la angustia por enfrentar esta nueva situación genera situaciones de quiebre en el autocuidado de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, lo que genera problemas en el control de la enfermedad.

Según la OMS, en los países desarrollados, la adherencia a los tratamientos a largo plazo en la población general es de alrededor de 50%, y resulta mucho menor en los países en desarrollo y añade que la repercusión de la adherencia terapéutica deficiente crece a medida que se incrementa la carga de la enfermedad crónica en el mundo.

Por este motivo, es importante abordar los aspectos que influyen en la adherencia al tratamiento en los pacientes con LES y promover una mayor educación para los pacientes y sus familias, logrando una mejor adherencia y control en la enfermedad.

2.3 Definición de términos básicos

Lupus eritematoso sistémico (LES): Es considerada una enfermedad autoinmune compleja que puede afectar a largo plazo cualquier órgano blanco, con manifestaciones clínicas e inmunológicas variadas; se caracteriza por episodios de exacerbación y control en el curso de la enfermedad.

Funcionalidad familiar: Es la capacidad del sistema familiar para afrontar distintos procesos de cambio, promoviendo la adaptación, superación en cada etapa de vida y brinda soporte frente a eventos o crisis que atraviesa algún integrante de la familia.

Adherencia al tratamiento: Es el grado de cumplimiento que el paciente realiza frente a las recomendaciones acordadas con el profesional médico. Se toma la medicación a largo plazo, de acuerdo a la dosificación del programa.

CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES

3.1 Formulación de la hipótesis

Hi: Existe asociación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.

H₀: No existe asociación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.

3.2 Variables y su operacionalización

| Variables | Definición | Tipo por su naturaleza | Indicador | Escala de medición | Categorías | Valores de las categorías | Medio de verificación |
|------------------------|--|------------------------|--|--------------------|--------------------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Funcionalidad familiar | Es la capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. | Cualitativa | Número de familias según los tipos de funcionalidad familiar | Nominal | Extrema Rango Medio Balanceada | 1 2 3 | Faces III |
| Adherencia al | Es el grado del comportamiento del paciente coincide con las recomendaciones acordadas entre el | Cualitativa | Presencia de adherencia al tratamiento | Nominal | Adherente | 1 | Test de Morisky Green |

| | | | | | | | |
|-------------|---|--------------|------------------------------------|----------|---------------------|---|------------------|
| tratamiento | profesional sanitario y el paciente | | | | No adherente | 2 | |
| Sexo | Características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos sean hombres o mujeres. | Cualitativa | Número de pacientes según el sexo. | Nominal | Masculino | 1 | Historia clínica |
| | | | | | Femenino | 2 | |
| Edad | Tiempo que ha vivido una persona a partir del nacimiento. | Cuantitativa | Número de pacientes según su edad. | Continua | Menores de 20 años. | 1 | Historia clínica |
| | | | | | 20 – 29 años | 2 | |
| | | | | | 30 – 39 años | 3 | |
| | | | | | 40 – 49 años | 4 | |
| | | | | | > 50años | 5 | |

| | | | | | | | |
|----------------------|---|-------------|---|---------|--|---------------------------------|------------------|
| Grado de Instrucción | Grado de estudios realizados por una persona en educación formal. Años terminados de estudio. | Cualitativa | Número de pacientes según el grado de instrucción | Ordinal | Sin estudios Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Nivel Superior incompleto Nivel Superior completo | 1 2 3 4 5 6 7 | Historia clínica |
| Ocupación | Actividad a la que se dedica actualmente la persona. | Cualitativa | Número de pacientes según la ocupación. | Nominal | Hogar Empleado Comerciante Empresario | 1 2 3 4 | Historia clínica |

| | | | | | | | |
|--------------|--|-------------|---|---------|---|-----------------------|------------------|
| | | | | | Otros | 5 | |
| Estado civil | Atributo de la personalidad que define la situación jurídica de la persona en la familia y en la sociedad. | Cualitativa | Número de pacientes según el estado civil | Nominal | Soltero Casado Conviviente Divorciado Viudo | 1 2 3 4 5 | Historia clínica |

CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

4.1 Tipos y diseño

Según la intervención del investigador: Observacional.

Según el alcance: descriptivo, correlacional.

Según el número de mediciones de la o las variables de estudio: transversal.

Según el momento de la recolección de datos: retrospectivo.

4.2 Diseño muestral

Población universo: Todos los pacientes con LES (450), cuyas historias se encuentran en el Servicio de Reumatología de Hospital Nacional Arzobispo Loayza.

Población de estudio: 150 pacientes con LES de sexo femenino y masculino atendidos en consultorio externo de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en 2018.

Tamaño de la muestra: la muestra será igual a la población: 150.

La muestra es no probabilístico por conveniencia.

Criterios de selección

Criterios de inclusión: Pacientes de sexo masculino y femenino con diagnóstico de LES atendidos en consultorio externo de Reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en 2018.

Criterios de exclusión: Pacientes que tengan otras comorbilidades asociadas al LES y/o pacientes que son atendidos por otras enfermedades reumatológicas en

consultorio externo de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en 2018.

4.3 Técnicas y procedimiento de recolección de datos

Instrumentos:

Test de FACES III

Es un test de cribado para evaluar la funcionalidad familiar; se realizará durante la entrevista clínica de todos los pacientes con LES que acuden para la atención en consultorio externo de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza.

Es un instrumento que consta de 20 ítems con cinco opciones de respuesta en formato Likert (nunca o casi nunca; pocas veces; algunas veces; frecuentemente; y siempre o casi siempre). Consta de 2 variables: Cohesión y flexibilidad familiar.

Fue validado en México por Ponce ER., FJ. Gómez F, Terán T., Irigoyen AE, Coriad S y Landgrave I., en el año 2002.

Test de Morisky – Green

Es un test que sirve para evaluar la adherencia al tratamiento en diversas patologías crónicas, que se realizara en la entrevista clínica de todos los pacientes con LES que acuden para la atención en consultorio externo de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza.

Consiste en una serie de cuatro preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, que refleja la conducta del enfermo respecto al cumplimiento del tratamiento, pretendiendo valorar si el enfermo adopta actitudes correctas con relación con el tratamiento para su enfermedad.

Finalmente, cabe resaltar que el cuestionario de forma autorreferida más utilizado es el de Morisky-Green validado en su versión española por Val Jiménez *et al.*, en el año 2007.

Luego de realizar los test de evaluación, se procederá a vaciar las variables a un cuadro en Excel, el cual permitirá realizar la operacionalización de las variables.

4.4 Procesamiento y análisis de los datos

Se realizará un análisis descriptivo, para lo cual se utilizará una tabla con frecuencias y con porcentajes de tal forma que se puedan presentar de manera resumida las observaciones. A su vez, la moda nos ayudará como medida de tendencia central, que nos ayudara a mostrar los datos más frecuentes. Ya que también deseamos encontrar la relación entre las variables de adherencia y no adherencia al tratamiento con los tipos de familias de los pacientes diagnosticados con LES. Se usará el análisis estadístico inferencial no paramétrico, considerando que nos encontramos ante variables nominales.

En este trabajo de investigación será utilizada la Prueba Chi cuadrado, ya que se desea encontrar una relación entre dos variables nominales. Y se elaborará y relacionará en Excel debido a la cantidad y baja complejidad de las variables.

4.5 Aspectos éticos

Al ser una investigación descriptiva, transversal y correlacional, solo se realizará la revisión de historias clínicas, respetando en anonimato de los pacientes.

CRONOGRAMA

| PASOS | 2019 | | | | | | | | |
|---|-------|------|-------|-------|--------|------------|---------|-----------|-----------|
| | ABRIL | MAYO | JUNIO | JULIO | AGOSTO | SEPTIEMBRE | OCTUBRE | NOVIEMBRE | DICIEMBRE |
| Redacción final del proyecto de investigación | X | | | | | | | | |
| Aprobación del proyecto de investigación | X | X | | | | | | | |
| Recolección de datos | | X | X | | | | | | |
| Procesamiento y análisis de datos | | X | X | | | | | | |
| Elaboración del informe | | | X | X | | | | | |
| Correcciones del trabajo de investigación | | | | X | X | | | | |
| Aprobación del trabajo de investigación | | | | | | | | X | |
| Publicación del trabajo de investigación | | | | | | | | | X |

PRESUPUESTO

Para la realización del presente trabajo de investigación, será necesaria la implementación de los siguientes recursos:

| Concepto | Monto estimado (soles) |
|------------------------|------------------------|
| Traslados | 1500 |
| Material de escritorio | 700 |
| Internet | 350 |
| Impresiones | 450 |
| Logística | 500 |
| Base de datos Software | 2000 |
| TOTAL | 5500 |

FUENTES DE INFORMACIÓN

1. Luz Helena Alba. Familia y práctica clínica. Univ. Méd. Bogotá (Colombia), 53 (2): 166-185, [Internet] 2011. Extraído en abril-junio, 2012. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:m7igNVkqkaJ:medicina.javeriana.edu.co/documents/3185897/3187464/Familia%2By%2Bpractica%2Bmedica.pdf/0e6cfaf5-0ad8-4e41-9106-80c3692de96f+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe>
2. Kuhlthau Ka, Bloom S, Van cleave J, Knapp aa, romm D, Klatka t et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. Acad Pediatr; 11(2):136-43. [Internet] 2010. Extraído en abril-junio, 2011. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21396616>
3. María i. Peralta-Ramírez, Juan Jiménez- Alonso, juan f. Godoy-García, and Miguel Perez-Garcia, on Behalf of the group lupus virgen de las nieves. The Effects of Daily Stress and Stressful Life Events on the Clinical Symptomatology of Patients With Lupus Erythematosus. Psychosomatic Medicine 66:788–794. [Internet] 2003. Extraído en abril-junio, 2004 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15385708>
4. Gladys Gaviria-García, Gustavo Aroca-Martínez, Gloria Lastre-Amell, Carmen Sierra-Llamas. Atención interdisciplinaria para una adecuada adherencia al tratamiento en pacientes con nefritis lupica. Revista Duazary

ISSN 1794-5992 VOL 13 N°1. [Internet] 2015. Extraído en abril-junio, 2016.

Disponible

en:<http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1585/1062>

5. Daniella Antunes Pousa Faria, Luciana Silva Revoredo, Maria José Vilar and Eulália Maria Chaves Maia. Resilience and Treatment Adhesion in Patients with Systemic Lupus Erythematosus, The open Rheumatology Journal 2014. [Internet] 2013. Extraído en 2014. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3963129/>

6. Prepolec, U., Fernanda, V., Giraldo. Comparación de las estrategias de afrontamiento ante el dolor entre adolescentes y adultos con enfermedades reumáticas de un Hospital de Lima Metropolitana A., & De, D. J. [Internet] 2016. Extraído en 2017. Disponible en:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:9RDT2nvumJoJ:repositorioacademico.upc.edu.pe/upc/handle/10757/622199+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe>

7. Ingrid Gonzalez Torres. Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva: LUPUS al GES. Santiago. [Internet] 2015. Extraído en Agosto, 2016. Disponible en:

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:qslCTAIAK7sJ:campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/504/Tesis_Ingrid%2520Gonz%25C3%25A1lez.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3Dy+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe

8. María Eugenia Lánigan Gutiérrez, Elena Noris García. Niveles de autoestima en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. Volumen 19, Número 1. [Internet] 2016. Extraído enero – abril 2017. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:2XFHW0d4YIEJ:www.redalyc.org/resumen.oa%3Fid%3D451651848001+&cd=7&hl=es&ct=clnk&gl=pe>

9. Margaret S. Bonner, Rachelle R Ramsey y Jaime L Ryan, El examen de ajuste de padre – hijo en las enfermedades reumáticas juveniles utilizando índices específicos de depresión. [Internet] 2014. Extraído en abril-junio, 2015. Disponible en: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:tse1jBRiibMJ:https://pdfs.semanticscholar.org/27ee/6c0963fca8a70be293d7b66388f0c4e156d2.pdf+&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=pe>

10. Yenier Enrique Pérez Mesa, Idania Otero Ramos. Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Psicogente, 17 (31): pp. 107-119. [Internet] 2013. Extraído en enero – junio 2014. Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:p4mRJFXGjaAJ:www.scielo.org.co/scielo.php%3Fscript%3Dsci_abstract%26pid%3DS0124-01372014000100008+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe

11. Ma. Del Refugio Zavala Rodriguez J *et al*, Funcionalidad Familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica. [Internet] 2008. Extraído en el 2009. Disponible en:
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:dJrAlccHCqgJ:www.redalyc.org/articulo.oa%3Fid%3D74112147006+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe>
12. Vanessa Peter Bernardes, Lecila Duarte Barbosa Oliveira, Claudete Marcon. Examination of parent–child adjustment in juvenile rheumatic diseases using depression-specific indices of parent and youth functioning. [Internet] 2014. Extraído en el 2009. Disponible en:
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:mIWzQHLkxcoJ:journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1367493513496910+&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=pe>
13. Tomás León, Carla Henríquez, Jorge Calderón, Loreto Massardo. Actualización en lupus neuro-psiquiátrico con énfasis en déficit cognitivo. Rev Med Chile; 140: 1333-1341. [Internet] 2011. Extraído en el 2012. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012001000015
14. Karem Ariza, Paula Isaza, Ana Milena Gaviria, Japcy Margarita Quiceno, Stefano Vinaccia y Liliana Alvarán. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES. Vol. 28, N° 1, 27-36. [Internet] 2009. Extraído en el 2010. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache: h7qWdl1w5sJ:w
ww.scielo.cl/pdf/terpsicol/v28n1/art03.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:h7qWdl1w5sJ:w
ww.scielo.cl/pdf/terpsicol/v28n1/art03.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe)

15. Giovanni Beltran Avendaño. Asociación entre sucesos de vida y lupus eritematoso sistémico en pacientes pediátricos del hospital de la misericordia. [Internet] 2009. Extraído en el 2010. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:0ShQva-
cQYUJ:www.bdigital.unal.edu.co/2510/1/597719.2010.pdf+&cd=1&hl=es&c
t=clnk&gl=pe](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:0ShQva-
cQYUJ:www.bdigital.unal.edu.co/2510/1/597719.2010.pdf+&cd=1&hl=es&c
t=clnk&gl=pe)

16. Luis Alvarado. Adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas y la vivencia del paciente. Rev Med Chile; 144: 269-270. [Internet] 2015. Extraído en abril-junio, 2014. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vp4Gym7wfyAJ:w
ww.scielo.cl/pdf/rmc/v144n2/art19.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vp4Gym7wfyAJ:w
ww.scielo.cl/pdf/rmc/v144n2/art19.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe)

17. Fitriana Kurniasari Solikhah, Dian Perdana Fitri Mandasari, Eliza Zihni Zatihulwani. Effectiveness of Cognitive Behavior Therapy (CBT) to Reduce Stress in Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Patients. [Internet] 2015. Extraído en el 2016. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rl_6_PvMb-
QJ:eprints.ners.unair.ac.id/368/+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rl_6_PvMb-
QJ:eprints.ners.unair.ac.id/368/+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe)

18. Aliny de Lima Santos, Hellen Pollyanna Mantelo Cecílio, Elen Ferraz Teston, Sonia Silva Marcon. Knowing the Family Functionality Under the View of a

Chronically ill Patient. Text Context Nursing, Florianópolis; 21(4): 879-86.

[Internet] 2011. Extraído en octubre - diciembre, 2012. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:UptKuMe43PwJ:
www.scielo.br/scielo.php%3Fpid%3DS0104-
07072012000400019%26script%3Dsci_arttext%26tIng%3Den+&cd=1&hl=e
s&ct=clnk&gl=pe](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:UptKuMe43PwJ:www.scielo.br/scielo.php%3Fpid%3DS0104-07072012000400019%26script%3Dsci_arttext%26tIng%3Den+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=pe)

ANEXOS

1. Matriz de consistencia

| TÍTULO | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN | OBJETIVOS | HIPÓTESIS | TIPO Y DISEÑO DE ESTUDIO | POBLACIÓN DE ESTUDIO Y PROCESAMIENTO DE DATOS | INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN |
|--|---|---|--|---|--|---|
| Funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico Hospital Arzobispo Loayza 2018 | ¿Cuál es la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2018? | <p>OBJETIVO GENERAL</p> <p>Establecer la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2018.</p> <p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</p> <p>Identificar los tipos de funcionalidad que tienen las familias de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.</p> <p>Evaluar el nivel de adherencia terapéutica que tienen las personas con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional</p> | <p>Existe asociación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.</p> <p>No existe asociación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.</p> | Se realizará una investigación de tipo cualitativa, descriptiva, transversal y correlacional en pacientes con lupus eritematoso sistémico que son atendidos en consultorio externos de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en 2018. | <p>Población de Estudio: El 100% corresponde a los 150 pacientes con LES de sexo femenino y masculino atendidos en consultorio externo de reumatología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en 2018.</p> <p>Tamaño de la muestra: No se trabajará con una muestra, ya que el 100% de los atendidos formaran parte del estudio.</p> <p>Procesamiento y análisis de los datos</p> <p>Se realizará un análisis descriptivo, para lo cual se utilizará una tabla con frecuencias y con porcentajes de tal forma que se puedan presentar de manera resumida las observaciones. A su vez, la moda nos ayudará como medida de tendencia central, que nos ayudara a mostrar los datos más frecuentes. Ya que también deseamos encontrar la relación entre las</p> | <p>Test de FACES III</p> <p>Test de Morisky – Green</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|
| | | <p>Arzobispo Loayza en el 2018.</p> <p>Identificar la asociación que existe entre el nivel de adherencia terapéutica y los datos socio-demográficos de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.</p> <p>Establecer la asociación que existe entre el grado de funcionalidad familiar y los datos sociodemográficos de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018.</p> <p>Determinar los tipos de funcionalidad familiar de los pacientes con lupus eritematoso sistémico que presentan falta de adherencia al tratamiento</p> | | | <p>variables de adherencia y no adherencia al tratamiento con los tipos de familias de los pacientes diagnosticados con LES, usando el análisis estadístico inferencial no paramétrico, considerando que nos encontramos ante variables nominales.</p> <p>En este trabajo de investigación será utilizada la Prueba Chi Cuadrado, ya que se desea encontrar una relación entre dos variables nominales. Y se elaborará y relacionará en Excel debido a la cantidad y baja complejidad de las variables.</p> | |
|--|--|---|--|--|---|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | y los que no presentan problemas en la adherencia al tratamiento, atendidos en el hospital Nacional Arzobispo Loayza en el 2018. | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

2. Instrumentos de recolección de datos

FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales)

Basado conceptualmente en el modelo circunflejo de sistemas maritales y familiares. Fue desarrollado con la finalidad de facilitar el enlace entre la práctica clínica, la teoría y la investigación con familias. Integra tres dimensiones de la funcionalidad familiar: adaptabilidad, cohesión y comunicación. El modelo circunflejo dio lugar a un paquete de instrumentos de evaluación entre los cuales se incluye FACES III, que es un instrumento de auto aplicación que evalúa dos principales funciones a través de 20 reactivos. Es de fácil aplicación e interpretación, tiene un alto nivel de confiabilidad y se ha constituido en un instrumento con excelentes perspectivas de aplicación, tanto en la práctica clínica como en proyectos de investigación. Cuenta con una escala que incluye cinco opciones: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre. El cuestionario se aplica a personas mayores de 10 años, que sean miembros de la familia con hijos y que sepan leer y escribir. Se pide al entrevistado que responda las preguntas de acuerdo a la escala de calificación, considerando cada aseveración correlación a su familia.

Instrucciones: Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado.

| No. | DESCRIBA A SU FAMILIA | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
|-----|---|-------|------------|---------------|--------------|---------|
| 1 | Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí. | | | | | |
| 2 | En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas. | | | | | |
| 3 | Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia. | | | | | |
| 4 | Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina. | | | | | |
| 5 | Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos. | | | | | |
| 6 | Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad. | | | | | |
| 7 | Nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia. | | | | | |
| 8 | Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas. | | | | | |
| 9 | Nos gusta pasar el tiempo libre en familia. | | | | | |
| 10 | Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos. | | | | | |
| 11 | Nos sentimos muy unidos. | | | | | |
| 12 | Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente. | | | | | |
| 13 | Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie | | | | | |
| 14 | En nuestra familia las reglas cambian. | | | | | |
| 15 | Con facilidad podemos planear actividades en la familia. | | | | | |
| 16 | Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros. | | | | | |
| 17 | Consultamos unos con otros para tomar decisiones. | | | | | |
| 18 | En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad. | | | | | |
| 19 | La unión familiar es muy importante. | | | | | |
| 20 | Es difícil decir quien hace las labores del hogar. | | | | | |

Calificación: según cohesión: 10 a 34 no relacionada, 35 a 40 semirrelacionada, 41 a 45 relacionada y 46 a 50 aglutinada. Según adaptabilidad: 10-19 rígida, 20-24 estructurada, 25-28 flexible, 29-50 caótica.

FACES III **no** mide directamente la funcionalidad de las familias, sino solamente el grado de dos de las dimensiones señaladas en el modelo (cohesión y adaptabilidad); la comunicación es la tercera dimensión del modelo y se evalúa mediante otro instrumento llamado ENRICH. Los puntajes obtenidos mediante FACES III han propiciado la clasificación de las familias al considerar tres categorías: balanceadas, en rango medio y

extremas. Se ha establecido la hipótesis de que las familias extremas presentan mayor riesgo de disfunción, lo cual ha sido corroborado en la experiencia clínica de diversos investigadores. Aunque recientes publicaciones han dado a conocer FACES IV y sus seis escalas (dos balanceadas y cuatro no balanceadas) es necesario considerar que el proceso de traducción, retrotraducción, transculturación, aplicación a muestras heterogéneas de familias, evaluación de consistencia interna de cada escala, así como la evaluación de su validez de constructo no se han efectuado todavía en español.

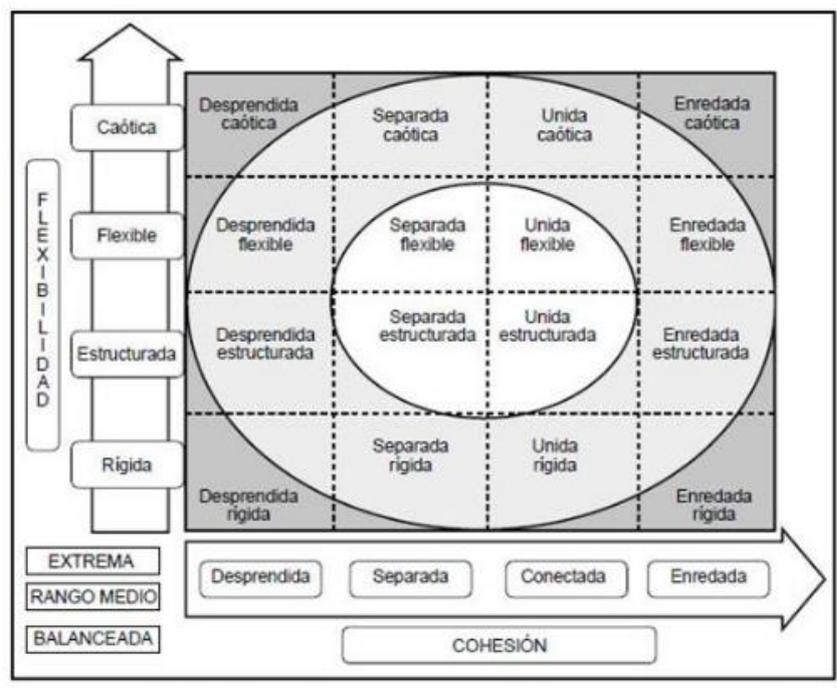


Tabla 5. Cuestionario de Morisky-Green

1. ¿Se olvida de tomar alguna vez la medicación?
2. ¿Toma la medicación a la hora indicada?
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar su medicación?
4. Si alguna vez se siente mal, ¿deja de tomar su medicación?

Incumplidor: aquel que responde de forma inadecuada una o más de las cuestiones planteadas.

3. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

La finalidad del presente documento es brindar a los participantes en esta investigación, una explicación clara de los objetivos de la misma y de su papel como partícipes de ella.

El estudio que se les presenta es dirigida por la Dra. Mónica Esther Suclupe Matta, Residente de Medicina Familiar y Comunitaria de la Facultad de Medicina de la Universidad San Martín de Porres.

Los objetivos de esta investigación son:

- Establecer la relación entre la funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento en lupus eritematoso sistémico Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2018.

Si acepta participar en la presente investigación, las preguntas que se respondan en la entrevista y en las encuestas que serán utilizadas para su elaboración. Para ello, se requerirá de aproximadamente 40 minutos de su tiempo.

La información que nos brinde será de carácter confidencial y no será utilizada para ningún otro fin fuera de los de este estudio. Además las respuestas a los cuestionarios entrevista serán anónimas, ya que se codificarán utilizando un número de identificación.

Una vez transcritas las entrevistas y los cuestionarios, éstos serán almacenados dentro de sus historias clínicas. De existir alguna interrogante sobre esta investigación, puede realizarlas preguntas que requiera en el momento que desee durante su participación en él.

Por otro lado, también puede negar su participación o retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo(a) perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, dirigida por _____, Donde previamente me han indicado que los objetivos de esta investigación son:

También he sido informado que tendré que responder cuestionarios y algunas preguntas en una entrevista, lo que tomará aproximadamente _____ minutos de mi tiempo. Entiendo que la información que yo brinde en

el curso de este proyecto será estrictamente confidencial y no será utilizada para ningún otro fin fuera de los de esta investigación sin mi consentimiento.

He sido comunicado de que puedo realizar preguntas sobre el estudio en el momento que desee y que puedo retirarme del mismo cuando yo lo decida, sin que esto signifique algún perjuicio alguno para mi persona. De presentar dudas sobre mi participación en este proyecto, puedo contactar a _____ al teléfono _____

Comprendo que una copia de la presente hoja de consentimiento informado me será entregada, y que puedo solicitar información de los resultados de esta investigación cuando ésta haya culminado. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono _____ anteriormente mencionado.

Nombre del participante
y DNI
(En letra imprenta)

Firma del participante

FECHA: