

## *Índice*

Agradecimientos	5
Resumen	8
Primera parte. Fundamentación teórica	19
I. Introducción	20
1. Lupus Eritematoso Sistémico	20
1.1. Definición	20
1.2. Epidemiología	20
1.3. Etiopatogenia	21
1.4. Criterios de clasificación	23
1.5. Manifestaciones clínicas	25
1.6. Diagnóstico	31
1.7. Tratamiento	32
1.8. Pronóstico. Calidad de vida	35
1.9. Índices de actividad del LES	38
1.9.1. BILAG, ECLAM y SLAM	38
1.9.2. SLEDAI	40
1.10. Índices del daño crónico	42
1.10.1. SLICC	42
1.10.2. LIDQ	44
2. La sexualidad	45
2.1. Definición	45
2.2. Respuesta sexual	47
2.3. Salud sexual	51
2.3.1. Definición de salud sexual	51
2.3.2. Disfunciones sexuales	53
3. La sexualidad y la enfermedad	56
3.1. La sexualidad y las enfermedades crónicas	56
3.2. La sexualidad y las enfermedades autoinmunes sistémicas	58
3.3. La sexualidad y el LES	66

Segunda parte. Estudio empírico	73
II. Objetivos	74
1. Objetivo principal	74
2. Objetivos secundarios	74
III. Hipótesis	75
IV. Metodología	76
1. Selección de la muestra. Criterios de inclusión	76
2. Variables resultado. Definiciones	77
2.1. Variables demográficas	77
2.2. Valoración de la sexualidad	78
2.2.1. Índice de función sexual femenina	78
2.2.2. Escala de McCoy	79
2.2.3. Función sexual de la mujer	80
2.3. Valoración de la percepción de la imagen corporal	82
2.4. Valoración de la calidad de vida y el estrés	83
2.4.1. <i>Short Form-36-Health Survey</i>	83
2.4.2. Lupus QoL de McElhone	85
2.4.3. Escala de estrés percibido	86
2.5. Inventario de síntomas SCL-90-R	87
2.6. Inventario de síntomas del lupus ( <i>Lupus Symptoms Inventory</i> )	88
2.7. Variables clínicas	89
2.7.1. Tiempo de evolución del LES	89
2.7.2. Actividad del LES	90
2.7.3. Daño crónico por el LES	90
2.7.4. Tratamiento	90
3. Procedimiento	91
4. Sesgos	94
5. Análisis estadístico	95
5.1. Análisis descriptivo	95
5.2. Análisis bivariante	95
5.3. Análisis multivariante	96

V. Resultados	97
Análisis descriptivos y bivariantes	97
1. Análisis descriptivo y bivalente de las variables sociodemográficas	97
2. Análisis descriptivo y bivalente de la actividad sexual de las mujeres con LES versus las mujeres sanas	99
3. Análisis descriptivo y bivalente de la función sexual de las mujeres con LES versus mujeres sanas	101
3.1. Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario FSM	101
3.2. Análisis descriptivo y bivalente del cuestionario IFSF	106
3.3. Análisis descriptivo y bivalente de la escala de McCoy	107
4. Análisis descriptivo y bivalente de la percepción de la imagen corporal	108
5. Análisis descriptivo y bivalente de la calidad de vida general en relación con la salud	108
6. Análisis descriptivo de la calidad de vida en relación al lupus	111
7. Análisis descriptivo y bivalente de la psicopatología	113
8. Análisis descriptivo del inventario de síntomas del lupus	116
9. Análisis descriptivo de la actividad del LES	117
10. Análisis descriptivo del daño crónico por el LES	118
11. Análisis descriptivo de la toma de fármacos	118
12. Análisis descriptivo y bivalente del estrés percibido	119
13. Análisis descriptivo y bivalente de los resultados de las mujeres con LES con y sin disfunciones sexuales detectadas por el FSM	120

13.1. Fase de deseo	120
13.1.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	120
13.1.2. Actividad del LES y daño crónico	121
13.1.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	122
13.1.4. Estrés percibido	124
13.1.5. Percepción de la imagen corporal	124
13.1.6. Psicopatología	124
13.2. Fase de excitación	127
13.2.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	127
13.2.2. Actividad del LES y daño crónico	127
13.2.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	128
13.2.4. Estrés percibido	130
13.2.5. Percepción de la imagen corporal	130
13.2.6. Psicopatología	130
13.3. Fase de lubricación	132
13.3.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	132
13.3.2. Actividad del LES y daño crónico	132
13.3.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	133
13.3.4. Estrés percibido	135
13.3.5. Percepción de la imagen corporal	135
13.3.6. Psicopatología	135
13.4. Fase de orgasmo	137
13.4.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	137
13.4.2. Actividad del LES y daño crónico	137
13.4.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	137
13.4.4. Estrés percibido	139
13.4.5. Percepción de la imagen corporal	139
13.4.6. Psicopatología	139
13.5. Penetración	141
13.5.1. Tiempo de evolución del LES y	141

tratamientos	
13.5.2. Actividad del LES y daño crónico	141
13.5.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	142
13.5.4. Estrés percibido	144
13.5.5. Percepción de la imagen corporal	144
13.5.6. Psicopatología	144
13.6. Ansiedad anticipatoria	146
13.6.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	146
13.6.2. Actividad del LES y daño crónico	146
13.6.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	147
13.6.4. Estrés percibido	148
13.6.5. Percepción de la imagen corporal	148
13.6.6. Psicopatología	148
13.7. Iniciativa sexual	150
13.7.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	150
13.7.2. Actividad del LES y daño crónico	151
13.7.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	151
13.7.4. Estrés percibido	153
13.7.5. Percepción de la imagen corporal	153
13.7.6. Psicopatología	153
13.8. Confianza con la pareja	155
13.8.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	155
13.8.2. Actividad del LES y daño crónico	156
13.8.3. Calidad de vida (SF-36, QoL)	156
13.8.4. Estrés percibido	158
13.8.5. Percepción de la imagen corporal	158
13.8.6. Psicopatología	158
13.9. Capacidad de disfrutar	160
13.9.1. Tiempo de evolución del LES y tratamientos	160
13.9.2. Actividad del LES y daño crónico	160

13.9.3.	Calidad de vida (SF-36, QoL)	160
13.9.4.	Estrés percibido	162
13.9.5.	Percepción de la imagen corporal	162
13.9.6.	Psicopatología	162
13.10.	Satisfacción	164
13.10.1.	Tiempo de evolución del LES y tratamientos	164
13.10.2.	Actividad del LES y daño crónico	164
13.10.3.	Calidad de vida (SF-36, QoL)	165
13.10.4.	Estrés percibido	167
13.10.5.	Percepción de la imagen corporal	167
13.10.6.	Psicopatología	167
Análisis multivariante. Regresiones logísticas		169
1.	Fase de deseo	170
2.	Fase de excitación	171
3.	Fase de lubricación	171
4.	Fase de orgasmo	171
5.	Penetración	172
6.	Ansiedad anticipatoria	172
7.	Iniciativa sexual	173
8.	Confianza con la pareja	173
9.	Capacidad de disfrutar	174
10.	Satisfacción	174
VI.	Discusión	177
VII.	Conclusiones	189
VIII.	Perspectivas futuras	191
IX.	Bibliografía	192