



**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE POSTGRADO**

**EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD EN MUJERES CON SINDROME DE  
SJOGREN ¿CÓMO IMPACTAN EN LAS CONDUCTAS DE SALUD?**

**GONZALO ROJAS ALCAYAGA**

**Directora: Prof. Loreto Leiva B.**

**Santiago de Chile, 2017**

Autor: Gonzalo Rojas Alcayaga

Tutor: Loreto Leiva

Grado académico obtenido: Doctorado en Psicología

Título: Experiencias de enfermedad en mujeres con Síndrome de Sjögren ¿cómo impactan en las conductas de salud?

El Síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad crónica autoinmune caracterizada por las significativas limitaciones físicas que produce y que se traducen en un importante impacto en la calidad de vida. El objetivo de esta investigación fue conocer las experiencias que surgen como resultado de la enfermedad y como impactan en los cuidados en salud y bienestar general con la vida en mujeres chilenas. Se diseñó un estudio de tipo cualitativo de acuerdo a los principios de la teoría fundamentada utilizando como técnica de investigación la entrevista en profundidad. Participaron diecinueve mujeres adultas con diagnóstico médico de SS. Producto del análisis de los relatos surgieron siete categorías que se articularon en torno a una categoría central la cual se denominó “dando la batalla”. Esta hace alusión a la conducta de resistir a la adversidad al mismo tiempo de una constante búsqueda de soluciones. La enfermedad se instala como un agente extraño en sus vidas frente a la cual experimentan incertidumbre y cambios en el rol social. La respuesta del entorno social está caracterizada por la poca comprensión y empatía. La experiencia de enfermedad incide significativamente en las conductas de cuidados en salud y en el bienestar general con sus vidas.

grojasalcayaga@yahoo.es

Palabras claves: Síndrome de Sjögren, experiencia de enfermedad, teoría fundamentada.

## Summary

Sjögren Syndrome (SS) is a chronic autoimmune disease characterized by body limitations that affect quality of life. The objective of this investigation was to know the illness experiences and how they affect the healthcare and general well-being of Chilean women. A qualitative research was designed based on the grounded theory principles, using a depth interview. Nineteen adult women with medical diagnosis of SS took part in the study. Seven categories arose from the analysis of the interviews, which were interconnected around a central category named “struggling”. It refers to an attitude of resistance toward adversity but at the same time a constant search for solutions. The disease appears like a foreign agent in their life, causing uncertainty and changes in their social role. The response of the social environment is characterized by a lack of understanding and empathy. The experience of the disease impacts significantly on the behavior toward healthcare and on the general well-being in their life.

Key words: Sjögren Syndrome, life experiences, grounded theory.

## Agradecimientos

Prof. Loreto Leiva. Por su constante apoyo e interés en no sólo supervisar el desarrollo de este trabajo de investigación, sino que en motivar y facilitar mi desarrollo académico en el ámbito de la Psicología de la Salud. Además de ser una comprometida tutora ha sido en lo personal una persona que me ha dado la confianza para compartir cada una de las experiencias que implicó el desarrollo de esta tesis.

Prof. Dra. Pamela Wurmman. Por la ayuda prestada en todos los procedimientos que implicaban la participación del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Sin su apoyo este trabajo de investigación difícilmente podría haberse llevado a cabo, principalmente en el proceso de selección de las mujeres con síndrome de Sjögren. Además ha sido una colaboradora investigadora que también ha acompañado en el desarrollo de publicaciones y otros proyectos de investigación asociados a esta tesis.

Prof. Andrea Herrera. Por su colaboración en distintas etapas del desarrollo de esta investigación, principalmente en la preparación de las entrevistas, en la realización de éstas y en el análisis de los resultados. En lo personal una excelente amiga que siempre estuvo dispuesta a apoyar.

## INDICE

INTRODUCCION .....	1
MARCO TEÓRICO.....	4
El síndrome de sjogren como enfermedad cronica .....	4
El concepto de enfermedad crónica desde el paradigma biopsicosocial. ....	6
Conductas en salud y experiencia de enfermedad.....	10
Calidad de vida y experiencias de enfermedad en personas con Síndrome de Sjögren. .....	19
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	24
Preguntas directrices.....	24
OBJETIVO GENERAL: .....	25
OBJETIVOS ESPECIFICOS: .....	25
METODOLOGIA .....	26
Diseño.....	26
Participantes.....	26
Procedimientos.....	29
Criterios de calidad.....	29
Técnicas de producción de información .....	32
Sujeto entrevistador y capacitación de éste.....	32
Escenario de entrevista.....	32
Estilo de la entrevista .....	33
Guión de la entrevista. ....	34
Modelo de Análisis.....	34
Criterio de Reflexividad. ....	36
Consideraciones Éticas .....	38
RESULTADOS .....	39

DISCUSION.....	80
Construyendo un modelo .....	80
Condiciones bases: el sustrato para las experiencias de enfermedad.....	82
Experiencias de enfermedad: lo compartido y lo propio del SS. ....	84
Dando la batalla: Una experiencia unificadora. ....	96
CONCLUSIONES .....	103
REFERENCIAS .....	105
Anexo 1. Guion de entrevista.....	112
Anexo 2. Consentimiento informado. ....	114
Anexo 3. Acta de aprobación comité de ética.....	117

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	28
--------------	----

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1. La Incertidumbre.....	40
Figura 2. La Incógnita.....	44
Figura 3. La Invisibilidad.....	50
Figura 4. La Invalidación.....	57
Figura 5. Vida Medicalizada.....	61
Figura 6. Ser Otra.....	65
Figura 7. El Estrés.....	68
Figura 8. Modelo Integrador.....	75

## INTRODUCCION

En todo proceso de enfermar las conductas son determinantes en el inicio, mantención y progresión de la enfermedad. La adherencia a tratamiento, las estrategias de afrontamiento, la percepción de autoeficacia, entre otros, son fenómenos que inciden significativamente en la probabilidad de una vida saludable, principalmente cuando se trata de enfermedades crónicas. Estas conductas están en gran parte determinadas por la experiencia subjetiva de las personas, es decir por la forma como interpretan y dan significado a los acontecimientos relacionados a la enfermedad.

Las enfermedades crónicas y en particular el Síndrome de Sjögren (SS) se caracterizan por serias limitaciones funcionales derivadas de un proceso inflamatorio sistémico que pueden afectar distintos y diversos órganos. Si bien el SS es una enfermedad de baja prevalencia en la población, tiene la particularidad de ser una afección crónica compleja cuya causa no está claramente identificada, no tiene tratamiento e involucra serias limitaciones funcionales. En el SS existe daño en las glándulas exocrinas, entre ellas las glándulas lagrimales y salivales, dando origen a los síntomas más frecuentes, sequedad ocular y bucal. También la fatiga y el dolor crónico son síntomas habituales e invalidantes. Funciones como la fonación, masticación, degustación, movilidad corporal, expresión de emociones, se ven seriamente afectadas, las que impactan en el rol e interacciones sociales. Si bien estos y otros síntomas provocan interferencias en la vida cotidiana, no está suficientemente dilucidado como afectan el autocuidado en salud y el bienestar general.

La interpretación de la condición de salud no sólo depende de los síntomas orgánicos, sino también de variables relacionadas al entorno social y cultural, funcionamiento psicológico y respuesta de las instituciones de salud, que modulan la experiencia de padecer de SS. Las personas actúan frente a las cosas de acuerdo al sentido o significado que estas cosas tienen para ellas. La experiencia de enfermedad obedece a la interpretación subjetiva que cada persona hace de ésta, dándole un significado particular en el contexto de su propia historia de vida. Por lo tanto cada experiencia es idiosincrática y no reproducible, es única aunque comparta elementos de la experiencia de otros. Desafortunadamente en el estudio de una enfermedad, muchas veces se deja de lado las sensaciones y percepciones de las que la padecen y por lo tanto



se obvia un aspecto fundamental en el proceso de enfermar y que probablemente sea determinante no sólo para el curso de la enfermedad sino que para proveer de una vida satisfactoria a mujeres que sufren de una enfermedad crónica limitante y progresiva.

A partir de esto es que se torna relevante comprender cómo la experiencia de enfermedad modula las conductas implicadas en la salud de la persona y dan cuenta del proceso.

A continuación se revisan los principales conceptos en relación a características clínicas y psicosociales de las enfermedades crónicas y en particular del Síndrome de Sjögren. Luego se presentan los principales fenómenos conductuales que inciden en los procesos de salud y enfermedad junto con una indagación en los modelos que pretenden explicar esas conductas como también los enfoques que intentan comprender las experiencias relacionadas. Finalmente se describe la aplicación que se ha hecho de estos modelos y conceptos en el caso del Síndrome de Sjögren.

Una vez expuestos los antecedentes teóricos se presentan los objetivos del estudio, preguntas directrices y los aspectos metodológicos que guiaron la investigación, entre ellos la descripción de las participantes y la manera en la cual fueron reclutadas, los procedimientos de producción de la información, criterios de calidad, análisis de las entrevistas y aplicación del criterio de reflexividad. Posteriormente se exponen los resultados presentando y analizando cada una de las categorías que surgieron junto con sus propiedades y dimensiones. Finalmente se procede a la discusión de los resultados confrontando éstos con hallazgos previos y como aportan o no a los modelos y teorías existentes para a partir de esto llegar a las conclusiones del estudio.

El presente estudio se inserta en una línea de investigación desarrollada por el autor que incluye dos publicaciones científicas previas; una que presenta los principales hallazgos bibliográficos relacionados a la participación de factores psicosociales en EC y en particular en el SS y una segunda que presenta los resultados de una investigación cualitativa en pacientes con hiposialia debida al padecimiento de SS. Además a partir de los resultados pre-eliminares se generó la posibilidad de un proyecto de investigación desarrollado en conjunto con el Prof. Rinie Geenen de la Universidad de Utrecht

(Holanda), el cual fue adjudicado en el concurso FONIS 2016 y que consiste en un estudio comparativo de tipo mixto (cualitativo-cuantitativo) entre la experiencia de mujeres holandesas y chilenas con SS.

Este es el primer estudio que se realiza en Chile en lo que respecta a experiencia de enfermedad en mujeres con Síndrome de Sjögren y que proveerá de información de primera mano en cuanto al mundo de significados implicados en la vivencia de la enfermedad y que puede constituirse en un valioso insumo para mejorar la atención clínica y los resultados en salud en este tipo de enfermedades.

## MARCO TEÓRICO

### *El síndrome de Sjögren como enfermedad crónica*

El SS es una enfermedad crónica degenerativa que se ubica en el espectro de las enfermedades reumatológicas y como tal comparte diversas características biológicas, clínicas, epidemiológicas y psicosociales con una serie de otras enfermedades crónicas, tanto reumatológicas (artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico, fibromialgia, etc.) como no reumatológicas (diabetes, hipertensión arterial, asma bronquial, etc.). El SS es una enfermedad autoinmune que afecta aproximadamente al 0,1% de la población mundial con un rango reportado que varía entre el 0,02% y 0,6% (Anagnostopoulos et al., 2010; Bowman, Ibrahim, Holmes, Hamburger, & Ainsworth, 2004; Maldini et al., 2014), con una predominancia en las mujeres respecto de los hombres y de ocurrencia más frecuente en personas por sobre los 55 años (Kvarnström, Ottosson, Nordmark, & Wahren-Herlenius, 2015; Thomas, Hay, Hajeer, & Silman, 1998).

El sello distintivo del SS es la presencia de sequedad progresiva de las mucosas (oral, ocular, vaginal) y la fatiga crónica. Los signos cardinales de sequedad bucal y ocular constituyen las principales afecciones llegando a afectar casi la mitad de los pacientes (Segal et al., 2009). Sin embargo, se pueden ver comprometidos otros tejidos y órganos. Los más frecuentes son signos musculoesqueléticos (artralgias, mialgias), neurológicos (neuralgias), pulmonares (xerotraquea), renales (glomerulonefritis) y hematológicos (Carsons, 2001).

El SS muestra una fuerte asociación con otras enfermedades autoinmunitarias, tanto órgano específica como sistémicas, entre ellas la artritis reumatoidea, lupus eritematoso sistémico, tiroiditis y cirrosis primaria biliar (Carsons, 2001). Dependiendo de si el cuadro clínico se presenta asociado o no a otras enfermedades autoinmunitarias del tejido conectivo (reumatológicas), se denomina secundario o primario respectivamente (Baldini, Talarico, Tzioufas, & Bombardieri, 2012).

El diagnóstico se hace en base a criterios consensuados, los que incluyen síntomas, signos y pruebas de laboratorio (detección de auto-anticuerpos) (Vitali et al.,

2002). Sin embargo en un estado inicial los síntomas y signos son inespecíficos lo que dificulta muchas veces un diagnóstico oportuno.

Dada su condición de enfermedad crónica, no tiene tratamiento definitivo y la mayor parte del tratamiento va dirigido a aliviar los síntomas. Los resultados terapéuticos son variables y en un porcentaje importante no logran evitar el progreso de la enfermedad (Gottenberg et al., 2014). En casos en los cuales el compromiso sistémico es importante (altos niveles de auto-anticuerpos), el compromiso de vida es importante, ya sea por las complicaciones multi-orgánicas o por el desarrollo de neoplasias malignas (Johnsen et al., 2013).

### ***El concepto de enfermedad crónica desde el paradigma biopsicosocial.***

El proceso de enfermedad constituye inevitablemente un quiebre o desajuste en la experiencia vital. Connota un estado de debilidad y dependencia, debilidad en el aspecto físico pero también debilidad en el aspecto psíquico y social. La persona percibe una merma en sus recursos personales, y de alguna forma, no es la persona que era antes. La dependencia va ligada a la experiencia de debilidad. Se requiere de un otro, ya sea para aliviar la dolencia misma como para realizar las tareas cotidianas (Jeammet, Reynaud, & Consoli, 1999).

En este contexto general, las enfermedades crónicas (EC) tienen ciertas características que las distinguen de los cuadros agudos. En primer lugar se caracterizan por ser sistémicas en el sentido de que además de afectar diversos sistemas orgánicos, afectan otras dimensiones de la persona, tales como las funciones psíquicas y sociales. En segundo lugar, tienen un carácter insidioso, de desarrollo gradual y progresivo. Esto a la vez determina que si bien pueden ser controladas, son incurables. En tercer lugar se caracterizan por constituirse en problemas que afectan la vida útil de las personas, es decir las limitan en sus posibilidades laborales, educacionales y sociales. Por último su curso clínico está caracterizado por fases silentes, asintomáticas que se interrumpen por fases agudas con sintomatología severa (Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal, & Ozakinci, 2008).

En cierto sentido, las EC constituyen una forma muy particular de estrés pero con diferencias importantes respecto a éste. Tienen en común con otras situaciones estresantes (conflictos maritales, dificultades laborales, exigencias académicas, entre otros) la cualidad de ser eventos que superan las capacidades adaptativas del sujeto, pero a diferencia de éstos, las EC son fenómenos universales, afectan los recursos físicos y psicológicos necesarios para la adaptación, se hacen presentes justo cuando estos recursos personales están declinando (por ejemplo ingreso económico). No es raro que la aparición de una EC acarrea la aparición de otras EC y por lo tanto el cuadro clínico se va complejizando a lo largo del tiempo. Por último, el mismo tratamiento conlleva la aparición de efectos no deseados relevantes en cuanto la condición de salud del paciente (Leventhal et al., 2008). La red de relaciones formales (instituciones de salud) e informales (medios de comunicación masivos, redes sociales) hacen más

compleja la situación dada la variada y numerosa información que llega al paciente afectando su adaptación a la EC

Las EC constituyen una experiencia difícil de sobrellevar y en las cuales los mismos recursos necesarios para afrontarlas se ven mermados, por lo cual la situación del paciente es necesariamente de menoscabo dificultando la percepción de salida a la situación (Leventhal et al., 2008).

Las EC tienen un curso variable, con episodios muy exacerbados sintomatológicamente alternados con episodios asintomáticos. Lo anterior sugiere que la experiencia del paciente depende en parte del momento de expresión de la enfermedad.

El modelo biomédico plantea que la severidad de la enfermedad depende directamente del déficit en las funciones físicas y psicológicas. El diagnóstico consiste en el reconocimiento de cambios estructurales y funcionales y el tratamiento está basado en cirugía, farmacoterapia y rehabilitación protésica (Leventhal et al., 2008). Queda de manifiesto que las variables psicológicas, sociales y culturales no son consideradas como parte del proceso diagnóstico ni en la planificación del tratamiento. Sin embargo, los resultados de diversos estudios han puesto en jaque la efectividad de los tratamientos basados en intervenciones biomédicas en comparación a intervenciones psicosociales. En ese sentido, el estudio de *Diabetes Prevention Program Research Group* (Knowler et al., 2002) mostró que intervenciones en el estilo de vida tiene mejores resultados que el sólo uso de medicamento (Metformina), en la prevención de diabetes tipo 2. Estos resultados destacan el rol de las conductas en los resultados en salud.

Este y otros resultados han determinado un cambio en el enfoque para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades crónicas en el cual las variables psicosociales toman protagonismo y son consideradas como parte esencial en el diseño de intervenciones efectivas para el buen manejo de la enfermedad como también para una buena calidad de vida. El modelo o paradigma biopsicosocial, enfatiza que para comprender los determinantes del proceso salud-enfermedad, elaborar un plan de tratamiento racional y promover los cuidados en salud, se debe tomar en cuenta al paciente, considerar el contexto social en el que vive y el sistema institucional de salud

en el cual está inserto. El argumento que promueve la participación del paciente se fundamenta en la ambigua y difusa frontera entre lo que es salud y enfermedad. Los eventos que definen a un paciente como enfermo crónico, no son claros. La situación particular de un paciente debe ser discutida entre éste y el médico, considerando tanto los aspectos biomédicos como los aspectos psicológicos, sociales y culturales en los cuales está inserto el enfermo (Engel, 1977).

La EC constituye una carga que implica una gran cantidad de estresores que pueden afectar la vivencia de quien la padece. Entre ellos se encuentra las consecuencias de la enfermedad misma y de los tratamientos medicamentosos, las restricciones de tiempo, dietéticas y de recursos económicos, limitaciones funcionales, pérdida o cambios en el empleo, cambio del rol social y de las interacciones familiares, conciencia de riesgo de muerte, entre otras. La percepción de la capacidad para responder adecuadamente a estos cambios requiere de la incorporación de la perspectiva del paciente la que está condicionada por su personalidad, recursos sociales, funcionamiento psicológico e incluso por las creencias culturales (Cukor, Cohen, Peterson, & Kimmel, 2007).

Se ha propuesto la existencia de un vínculo entre el desarrollo, mantención y agravamiento de las EC con distintos factores de riesgos conductuales, psicosociales y sociales. Los mecanismos mediadores implican el estrés, los estilos de vida y el estado psicológico, los que de una forma u otra afectan procesos biológicos tales como activación de ejes neuroendocrinos o mayor depósito y movilización de grasas (Schneiderman, 2004).

De particular interés son las relaciones que se dan entre el estado de salud mental y el desarrollo de enfermedades crónicas, las que puede tomar distintas direcciones. Una de las relaciones más comúnmente respaldadas en la literatura científica es que las enfermedades crónicas son causa de depresión y ansiedad. Los mecanismos mediadores hacen alusión principalmente a perturbaciones en la percepción del sí-mismo dado por las limitaciones funcionales que afectan a la vez el rol social, la pérdida o disminución de interacciones sociales, la incertidumbre acerca del futuro y los sentimientos de culpa (DeJean, Giacomini, Vanstone, & Brundisini, 2013).

Una segunda dirección de la relación entre depresión/ansiedad y EC, es que las primeras son causa de la segunda. Una tercera dirección es que los síntomas de salud mental y el desarrollo/mantenimiento de las EC se auto perpetúan a modo de un círculo vicioso. Una última dirección de esta relación salud mental/EC es que son fenómenos independientes y que suceden por hechos concomitantes pero no relacionados. Independiente de la dirección de esta relación es indiscutible que existe suficiente evidencia para señalar que los fenómenos orgánicos y los psicológicos operan como un sistema, en el cual si se espera una mejoría de uno u otro, es recomendable el abordaje de los problemas de salud mental para ofrecer una mejor calidad de vida del paciente (DeJean et al., 2013) .



### ***Conductas en salud y experiencia de enfermedad***

Las enfermedades crónicas son fenómenos complejos en los cuales las conductas y experiencias cumplen un rol protagónico en su desarrollo y evolución. Entre las conductas que tienen una incidencia en el estado de salud de las personas se encuentran principalmente la adherencia a tratamiento, la adopción de estilos de vida saludable y las estrategias de afrontamiento.

La adherencia a tratamiento es probablemente una de las conductas que más atención ha recibido en la investigación sobre EC. Uno de los principales desafíos que se le presentan a la medicina en su objetivo de tener éxito con la recuperación o control de las EC, es el grado en el cual las personas siguen indicaciones médicas o desde otro enfoque menos paternalista, la implicación activa y voluntaria en una conducta de mutuo acuerdo con el equipo de salud para conseguir un efecto terapéutico deseado (Ortiz & Ortiz, 2007). Una de las principales causas de fracasos en las medidas terapéuticas, es que los pacientes no cumplen con las recomendaciones terapéuticas. Las causas de la baja adherencia a tratamiento son posibles de identificar en algunos casos pero no siempre es posible, pues es un fenómeno complejo en el que participan fuertemente las emociones y percepciones que dependen mucho de cada individuo (Ortiz & Ortiz, 2007).

Otra conducta relevante en salud es la adopción de estilos de vida saludables. Se ha demostrado ampliamente los beneficios de la adopción de dieta saludable, ejercicio físico periódico, ocio y tiempo libre en la prevención de enfermedades (Knowler et al., 2002). Sin embargo y pese a los beneficios del cambio de estilo de vida, gran parte de la población no logra incorporar estas conductas y las tasas de sedentarismo y malos hábitos alimentarios siguen siendo un problema de salud pública (MINSAL, 2010).

Las estrategias de afrontamiento corresponden a los esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las demandas que son evaluadas como desbordantes para los recursos del individuo. Los esfuerzos de afrontamiento están dirigidos a cambiar el ambiente o su traducción interior, modificando el significado de los acontecimientos o aumentando su comprensión (Lazarus & Folkman, 1986). El desarrollo de una estrategia de afrontamiento exitosa ayuda al sujeto a reducir el estrés y por lo tanto a resolver los problemas y a mantener un equilibrio psicológico. Las

personas con una pobre salud mental utilizan estrategias basadas en la evitación, mientras que quienes presentan un alto nivel de salud mental utilizan estrategias dirigidas a la resolución de problemas (L. Chen et al., 2012).

Algunos estudios identifican las diversas estrategias que utilizan las personas al enfrentarse a una EC, los que han puesto de manifiesto la relevancia de un afrontamiento basado en la resolución de problemas tanto para la evolución de la enfermedad como en la salud mental de los individuos afectados por esas enfermedades (Niu et al., 2011; Trapp et al., 2012).

La promoción de la adherencia a tratamiento, la adopción de estilos de vida saludables y el desarrollo de estrategias de afrontamiento basada en la resolución de problemas son relevantes para un mejor estado de salud de las personas. Lamentablemente no es fácil conseguir esos objetivos. En un intento por explicar las conductas mencionadas anteriormente, se han desarrollado modelos que explican y a la vez proponen estrategias para abordar las conductas en salud y enfermedad. Básicamente los modelos tienen una base psicológica con un fuerte énfasis en las cogniciones y conductas. No obstante la existencia de distintos y variados modelos, ninguno por sí mismo es suficiente en la explicación de conductas en salud sino más bien se complementan. Estos distintos modelos han sido aplicados a distintos problemas de salud los que si bien tienen objetivos diversos, tienen en común que apuntan a cambios en las conductas de los pacientes.

Uno de los modelos más conocidos es el de “Creencias en Salud” el cual tiene sus fundamentos en la teoría cognitiva social desarrollada por Bandura (Bandura, 1977). Según esta teoría los elementos que guían las conductas de los individuos se relacionan con las expectativas (probabilidad percibida de que ocurra algo) y los incentivos (valor asignado a un evento cualquiera). Las expectativas son de tres tipos; (1) las de claves ambientales (que hechos están relacionados con otros), (2) las de resultado (si una determinada conducta favorece o no un resultado deseado) y (3) las de autoeficacia (competencias percibidas para ejecutar la conducta requerida).

El modelo de creencias en salud define tres aspectos necesarios para el cambio conductual en salud y que se relacionan con expectativas e incentivos (Rosenstock,

Strecher, & Becker, 1988). (1) La existencia de suficiente motivación para hacer relevante un problema de salud, (2) La creencia de que se es susceptible a un determinado problema de salud (amenaza percibida), (3) La creencia que la adopción de ciertas conductas puede disminuir la amenaza percibida siempre y cuando, se superen las barreras (obstáculos) para la acción.

La severidad percibida y la susceptibilidad percibida, ambos componentes del modelo de creencias en salud, han mostrado constituir importantes predictores para adscribir a programas de vacunación para influenza entre personas con enfermedad respiratoria crónica (Cheung & Mak, 2016). De esta manera, es que este modelo ha probado su utilidad en el campo de las intervenciones en salud, principalmente en programas que implican conductas acotadas en el tiempo.

El modelo de creencias en salud no incorporó el concepto de autoeficacia pese a que también tiene una fundamentación en la teoría cognitivo social y se ha propuesto como un paradigma relevante en conductas en salud. El concepto de autoeficacia no fue incorporado, pues el modelo de creencias en salud fue pensado básicamente en intervenciones únicas y aisladas (inmunizaciones, tamizajes). Por el contrario, en el caso de las enfermedades crónicas, la mantención de conductas en el largo plazo es fundamental para obtener logros en el control de la enfermedad y es en este sentido que la percepción de autoeficacia se presenta como un interesante modelo para explicar las conductas en salud.

El concepto de autoeficacia enfatiza el rol que adquieren las fuentes de información para el cambio conductual (Bandura, 1977). La percepción de la propia competencia para adquirir o mantener una conducta en salud depende de: la propia experiencia de logro en la ejecución de conductas, el aprendizaje vicario (el resultado logrado por otros significativos), la persuasión verbal y los estados fisiológicos, principalmente la ansiedad. Por lo tanto, la adquisición de una conducta en salud es exitosa en la medida que la persona haya tenido buenas experiencias en el logro de otras conductas relacionadas, haya observado a otros significativos lograr la conducta deseada, reciba argumentos de la necesidad y beneficio del cambio conductual por un otro validado y que experimente un nivel de ansiedad respecto a la amenaza en salud que estimule un cambio de conducta.

El modelo de autoregulación (Leventhal et al., 2008) comparte algunos conceptos con el de autoeficacia tal como que la conducta es regulada por objetivos. Sin embargo en éste se considera al paciente como un solucionador de problemas tratando de darle sentido a sus experiencias somáticas. Actuando y evaluando la efectividad de sus acciones para dichos cambios, describiendo como esos esfuerzos evolucionan, dada su historia de enfermedad y contexto social. Es decir, en este modelo se consideran los eventos de la enfermedad desde la perspectiva del paciente y no del profesional de la salud. La comprensión por parte de éste último respecto de las percepciones del paciente y de la co-construcción del proceso de la enfermedad, permite reducir las discrepancias entre clínico y paciente, favoreciendo así la confianza y la adherencia a tratamiento en el largo plazo. La representación de la enfermedad o de la amenaza en particular es la que modela las conductas que adopta un paciente frente a éstas.

El soporte social, entendido como la provisión de apoyo emocional, instrumental, de evaluación e informacional a partir de los otros integrantes de la red social de la que participa el individuo (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000), es un factor protector para la mantención de la salud y podría influenciar positivamente la calidad de vida en varias enfermedades crónicas (S. Y. Chen & Wang, 2007; Reblin & Uchino, 2008). Por otro lado, las crisis vivida por el paciente tiene un efecto de irradiación al entorno familiar, el que también se ve afectado, condicionando así las posibilidades de soporte social al miembro afectado (Sverker, Ostlund, Hallert, & Hensing, 2007).

La teoría transaccional de estrés es una derivación de las propuestas anteriores y reúne tres conceptos relevantes en la percepción del estrés inducido por una enfermedad crónica. En esta teoría el estrés percibido está mediado por la autoestima, la autoeficacia y el soporte social. El estrés obedece a una relación del individuo con su ambiente y una mejor respuesta al estrés ocurre en personas con alta autoestima, alta autoeficacia y un buen soporte social. Un estudio realizado en pacientes con fibromialgia es congruente con esa teoría; el impacto de la enfermedad y la severidad de los síntomas se relacionan con déficits en autoestima, autoeficacia y soporte social (González-Ramírez, García-Campayo, & Landero-Hernández, 2011).

No obstante la utilidad de estos modelos, no consideran la experiencia subjetiva en el proceso de enfermar y como ésta podría incidir en la vida de las personas. Quienes padecen de enfermedades crónicas, no se ajustan fácilmente a categorías predeterminadas debido a que por las mismas características de estas enfermedades, definidas como progresivas y de curso variable, deben estar continuamente ajustando su vida a nuevas condiciones impuestas por la enfermedad (Lempp & Kingsley, 2007).

El punto de vista del paciente, ha sido en los últimos decenios, un aspecto de suma relevancia para comprender las conductas en salud. Si bien los diversos modelos descritos anteriormente destacan las variables que participan en determinadas conductas, la comprensión de esas conductas desde la propia experiencia de quien las realiza ha pasado a ser materia de especial interés para los investigadores. Es así que la perspectiva o punta de vista del paciente ha sido estudiado en diversos trastornos, tanto mentales como somáticos, con el fin de lograr un mejor manejo de la enfermedad tanto por parte de los profesionales de la salud como también por parte del paciente, quien se ha reconocido adquiere un rol protagónico en el control de la enfermedad (Kalisvaart et al., 2012). Esto no sólo por un asunto médico sino que por consideraciones ético-legales en cuanto a la responsabilidad en la toma de decisiones terapéuticas (Schildmann, Grunke, Kalden, & Vollmann, 2008). En ese sentido, es la experiencia del paciente la cual puede informar de aspectos relevantes que de otra manera pueden pasar inadvertido a los equipos de salud (Williams, Hardinge, Ryan, & Farmer, 2014).

Diversas investigaciones han mostrado que ciertos fenómenos psicológicos y sociales (identidad, estrategias de manejo de enfermedad, influencias culturales, atribuciones causales, espiritualidad, etc.), son más accesibles en base a un acercamiento más comprensivo y reflexivo, en las que la exploración de experiencias se sustenta en el reconocimiento de la subjetividad de la persona en su proceso de enfermedad. Más que proponer un modelo general que explique las conductas en salud en base a conceptos predefinidos y generalizables, lo que se intenta comprender es el aspecto idiosincrático y particular del enfermo, investigando los detalles de la vida de los pacientes con EC que proveen una comprensión profunda y significativa de lo que preocupa tanto a quienes entregan cuidados en salud como a quienes lo reciben. Una aproximación de tipo cualitativa es un importante vínculo entre la ciencia médica, las

prácticas clínicas y las experiencias de pacientes y profesionales de la salud en el proceso de cuidado en salud (Lempp & Kingsley, 2007).

En el proceso de enfermedad es relevante conocer el “punto de vista de la persona” que padece la enfermedad. Considerar el “punto de vista de la persona”, requiere para el investigador, intentar ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona. Esto implica un acercamiento desde la fenomenología. La fenomenología entiende la conducta humana, es decir lo que la gente dice y hace, como el producto del modo en que el sujeto define su mundo. Es tarea del investigador aprehender este proceso de interpretación (S. J. Taylor & R. Bogdan, 1987).

El punto de vista de las persona no es otra cosa que el significado subjetivo que las personas atribuyen a sus actividades y sus ambientes. De acuerdo a Blumer (citado en Flick), los seres humanos actúan con respecto a las cosas de acuerdo con los significados que éstas cosas tienen para ellos, significados que se derivan o surgen de la interacción social (Flick, 2012b).

En una persona, el cuerpo que se percibe, con las características que tiene, en conjunción con las interacciones con el medio social, hacen que esa persona sea una determinada persona. Cuando se afecta el cuerpo, ya sea por mutilación, daño orgánico o disfunción, el afectado se enfrenta a un cuerpo diferente y a consecuencia de esto, se siente una persona diferente. Al pasar por la experiencia del cambio del cuerpo, diferentes sentimientos son experimentados, otras situaciones empiezan a tener sentido y nuevos significados se construyen (Silva & Vargens, 2016).

Si bien las enfermedades crónicas tienen características orgánicas relativamente uniformes para todas las personas diagnosticadas con esa enfermedad (signos y síntomas que las definen), la interpretación que se da a esa característica, es decir el significado que adquiere para cada persona, es particular. La posibilidad de comprender globalmente la experiencia que se tiene con una determinada enfermedad, descansa en la co-construcción de esa realidad por todos los actores que participan de ella. Al hablar de experiencias de enfermedad, no existe una realidad dada en si, sino que diferentes actores la construyen (Flick, 2012b).

Las personas con una enfermedad crónica experimentan una gran diversidad de experiencias que perturban sus vidas y que sólo son accesibles explorando como “ve”, es decir interpreta, esa persona el cambio ocurrido.

Para efectos de esta investigación, la experiencia viene siendo la interpretación (el significado que atribuye) que cada sujeto da a un suceso de sus vidas y que incide (o modela) en los aspectos cognitivos, emocionales y conductuales respecto a ese suceso.

De esta manera esta definición de “experiencia” se sustenta en conceptos provenientes de la fenomenología y del interaccionismo simbólico.

Algunos resultados de investigaciones cualitativas muestran que quienes padecen de artritis reumatoide experimentan incertidumbre y temor a la dependencia de otros, angustia, depresión, auto-compasión y percepción de pérdida de control. Además perciben la enfermedad como abrumadora y ambigua (signos poco visibles). Sin embargo el hallazgo más relevante y que resume gran parte de las vivencias es la denominada “disrupción biográfica”. Esta es una alusión a la disrupción en las relaciones sociales, familiares y laborales como también la agresión al cuerpo físico producto de la instalación de la enfermedad. Esto tiene como efecto una importante modificación de lo que era la vida previa a la instalación de la enfermedad y un cambio en el rol social que las lleva a percibirse como marginadas y “redefinidas por la enfermedad” (Daker-White, Donovan, & Campbell, 2014).

Necesariamente el ajuste ante la pérdida o modificación de las condiciones de vida debido a la enfermedad requiere una actitud de aceptación. Esta es una actitud general que involucra el reconocimiento de la cronicidad de la enfermedad y una voluntad de involucrarse en actividades significativas pese a la discapacidad (Lachapelle, Lavoie, & Boudreau, 2008). El proceso de aceptación de una nueva vida con sus limitaciones es complejo y pasa por diversas etapas, sin embargo no es un proceso estrictamente lineal ni progresivo. El paso de una etapa de resistencia a una de aceptación o integración de la enfermedad a la vida diaria, es muy variable y depende entre otras condiciones, de un diagnóstico adecuado y oportuno (Kostova, Caiata-Zufferey, & Schulz, 2014).

Otros estudios se interesan en aspectos más específicos de la enfermedad y por lo tanto sus conclusiones son más acotadas. Algunos resultados muestran el impacto que tiene la fatiga en pacientes con artritis reumatoide y su efecto en la actividad sexual y en las limitaciones sociales (Mortada, Abdul-Sattar, & Gossec, 2015). En el mismo sentido, la sensación de boca seca (Xerostomia) en personas con SS tiene efectos en la capacidad de interacción social y en la percepción de autolimitación experimentada lo que las induce al aislamiento social (Rojas-Alcayaga et al., 2016).

Por otro lado, ha resultado interesante explorar las estrategias que adoptan las personas para manejar su vida cotidiana en relación a los síntomas de la enfermedad. Una estrategia adoptada por enfermas con artritis reumatoide, es lograr un balance entre intensidad de los síntomas y una vida cotidiana llevadera, de manera de evitar la dependencia del médico. No obstante estos esfuerzos, experimentan un quiebre de ese balance cuando los episodios son sintomáticamente críticos, percibiendo una pérdida de control y necesidad urgente de visita al médico (Flurey, Morris, Richards, Hughes, & Hewlett, 2014).

Además de la experiencia individual otras condiciones como la cultura y el género son determinantes en la forma como las personas se enfrentan a su condición de enfermas. Es así como la vivencia de determinados síntomas (fatiga) y las estrategias de afrontamiento difieren dependiendo de la cultura del país y del género de los afectados. No se experimenta del mismo modo la fatiga en países del medio oriente que en occidente (Mortada et al., 2015) como tampoco mujeres y hombres de un país no desarrollado, utilizan similares estrategias de afrontamiento ante una enfermedad como artritis reumatoide (Mortada et al., 2015; Niu et al., 2011).

Los hallazgos de estudios de carácter cualitativo han proveído de información que permite una mejor comprensión del mundo subjetivo de personas con EC y que por otro lado enriquece la elaboración de modelos teóricos de conductas en salud pero también permite el mejoramiento y/o diseño de intervenciones clínicas que apuntan a entregar una atención en salud más eficiente pero también más humanizada, contribuyendo a un cambio en el foco de la atención médica, desde un modelo biologicista a uno que incorpora a un actor importante en las decisiones en salud; el enfermo (Lempp & Kingsley, 2007).



Estos y otros resultados destacan la participación de los factores psicosociales en las conductas en salud favorables a la prevención, recuperación y/o buen control de la enfermedad como también, aunque en menor medida, en los indicadores clínicos de salud. Sin duda la exploración de los fenómenos psicológicos que acompañan el proceso de enfermedad, el desarrollo de estrategias que favorezcan conductas saludables y un mejor control clínico de ellas, son objetivos de gran relevancia que deben ser investigados en las distintas enfermedades crónicas que afectan a las personas.

### ***Calidad de vida y experiencias de enfermedad en personas con Síndrome de Sjögren.***

Al igual que en otras EC, los distintos compromisos orgánicos del SS afectan la calidad de vida de los pacientes (Champey et al., 2006). Las afecciones sistémicas y específicamente de glándulas salivales y lacrimales conllevan un deterioro funcional y una creciente limitación para las actividades cotidianas como también riesgos para la salud (Ikebe et al., 2007). Estas limitaciones y riesgos se traducen en experiencias que modulan cogniciones, emociones y conductas en relación a la enfermedad.

Los síntomas de fatiga física y mental como también el dolor, son mucho más frecuente en personas con SS que en personas sanas y similar a pacientes con otras enfermedades reumatológicas, tales como Artritis Reumatoídea y Lupus Eritematoso Sistémico (Bowman, Booth, Platts, & Group, 2004; Haldorsen, Bjelland, Bolstad, Jonsson, & Brun, 2011) . La fatiga tiende a asociarse con la sequedad bucal lo que complejiza aún más el cuadro clínico (Haldorsen et al., 2011). Además los pacientes con SS experimentan menos capacidad física en ejercicios aeróbicos, menor capacidad funcional general y de movilidad articular, y más síntomas de ansiedad y depresión respecto a personas sanas (Strömbeck, Ekdahl, Manthorpe, & Jacobsson, 2003) .

No obstante lo anterior, la principal queja de los pacientes que sufren de SS es la sequedad de las mucosas, principalmente la bucal, aunque la mucosa genital, nasal, de tráquea y la piel también se ven afectados por la sequedad (Carsons, 2001). La sequedad de la mucosa bucal determina mucha dificultad para comer sin tener que recurrir a suplemento líquido. Procesos habituales como comer y hablar pueden llegar a ser de extrema dificultad en pacientes con hiposialia severa como es el caso de estos pacientes. Pese a que la hiposialia es un signo habitual en la población adulta, principalmente en mujeres sobre los 55 años (27% de la población aproximadamente), la severidad de esta condición es mayor en el caso del SS. También se ve disminuida la capacidad gustativa, junto con el reporte de sensación de boca urente. La reducción del flujo salival favorece el desarrollo de caries, principalmente en lugares inusuales, como también el desarrollo de infecciones fúngicas (Guggenheimer & Moore, 2003).

La sequedad de las mucosas tiene impacto en aspectos íntimos de la vida de las pacientes. La sequedad vaginal y vulvar también afectan la actividad sexual y el deseo

sexual en pacientes con SS (Maddali Bongi, Del Rosso, Orlandi, & Matucci-Cerinic, 2013).

Todos estos síntomas y las limitaciones que generan, afectan significativamente la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Los pacientes que sufren de SS experimentan un deterioro en las distintas dimensiones de CVRS, encontrándose más afectadas las funciones físicas, rol físico, rol emocional y salud general, sin dejar de considerar que la afectación es global (Stewart, Berg, Cha, & Reeves, 2008). La calidad de vida relacionada a la salud está claramente afectada en los pacientes con SS, siendo la depresión uno de los síntomas más comunes a la vez que un predictor de bienestar emocional. Otras áreas de la vida también están fuertemente afectadas; la actividad física, las relaciones íntimas, las interacciones sociales, la vida diaria y la actividad mental, están más deterioradas en pacientes con SS que en controles. La situación se ve más comprometida en personas que desarrollan síntomas severos de sequedad (Segal et al., 2009).

Pese a los diversos síntomas del SS, es una enfermedad que no compromete mayor daño orgánico excepto la cavidad oral (Sutcliffe, Stoll, Pyke, & Isenberg, 1998). Pareciera que la afección de la CVRS, está en gran parte determinada por los síntomas clásicos del SS, sin importar si en el cuadro está comprometida la respuesta inmunológica o existe daño de tejidos u órganos. Sería el dolor y la fatiga las variables que explicarían la disminución en la calidad de vida relacionada a la salud (Champey et al., 2006).

La falta de saliva no sólo tiene impacto en la dimensión física sino también afecta las interacciones sociales y el bienestar psicológico (Stewart et al., 2008). De forma similar la falta de lágrimas no sólo tiene impacto en los aspectos físicos, sino que incluso se ha relacionado con una mayor dificultad en el reconocimiento de emociones (van Leeuwen et al., 2012).

Pese a que se han descrito diversas afecciones orgánicas, locales y sistémicas de los pacientes con SS y como afectan la CVRS, no se dispone de mucha información que permita conocer la experiencia del paciente en relación a las limitaciones de la

enfermedad y como estas experiencias pudieran conectar la presencia de síntomas con el deterioro de la calidad de vida.

Son escasos los estudios que indagan en la experiencia de enfermedad en pacientes con SS. Es probable que la baja prevalencia de la enfermedad sea uno de los principales factores que atentan con la cantidad de estudios en el tema. Los pocos estudios realizados sin embargo, describen diversas experiencias altamente significativas para el enfrentamiento de la enfermedad, los cuidados en salud y el bienestar general. Una forma de entender el impacto que tiene el SS en la CVRS, es a través de las experiencias individuales de las personas con esta enfermedad, que se traduce en experiencias de vida.

La experiencia de sufrir de SS, está relacionada a la dificultad en el diagnóstico oportuno, la necesidad de una relación empática y de colaboración con el equipo médico, la percepción de un impacto generalizado de la enfermedad (y no sólo restringido a los sitios con disfunción), y la necesidad de un constante ajuste y reinterpretación de la situación (Ngo, Thomson, Nolan, & Ferguson, 2016).

El retraso en llegar al diagnóstico es una situación característica de esta enfermedad la que tiene un impacto importante a nivel cognitivo y emocional y que es interpretada como un “viaje al diagnóstico”. No es infrecuente que el lapso de tiempo entre el inicio de los síntomas y la confirmación diagnóstica de SS tome años (en algunos casos sobre 10 años), situación que marca el inicio de la experiencia de la enfermedad y que muchas veces tiene como desenlace, paradójicamente, una sensación de alivio por “tener un nombre de la enfermedad” (Ngo et al., 2016).

Otra experiencia significativa descrita en estas personas con SS, es la de “ver la mitad llena del vaso”, lo cual muestra que si bien perciben dificultades (síntomas, restricciones, falta de comprensión de los otros) también perciben logros, adaptándose y buscando soluciones prácticas, reorganizando sus vidas, aceptando limitaciones (sociales, laborales, domésticas) y aprovechando oportunidades. Debido a que las personas con SS deben estar haciendo continuos ajustes frente a los cambios en los estilos de vida impuesto por la enfermedad es que generalmente llegan a ser muy activas

en su afrontamiento a ésta, buscando permanentemente y creativamente soluciones alternativas a sus problemas cotidianos (Schoofs, 2001).

Las experiencias son diversas y difíciles de ajustar a un patrón de respuestas. En parte dependen mucho de la edad, de la presencia de comorbilidades, del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico, entre otras. Sin embargo estas experiencias tienden a agruparse en lo que las ayuda, lo que las dificulta, lo que les da esperanza y lo que las daña, siendo en algunos casos el mismo objeto el que causa experiencias incluso contradictorias, por ejemplo; la pareja puede ser tanto un elemento que ayuda (apoya en actividades cotidianas) como algo que dificulta o daña (falta de comprensión) (Schoofs, 2001).

En resumen, existe una diversidad de experiencias en distintos ámbitos de la vida como enfermas y dan cuenta de que no sólo la experiencia somática es tomada en cuenta por los pacientes para evaluar su condición de salud, sino que otros elementos tales como las interacciones sostenidas con el equipo de salud y su entorno social inmediato, el funcionamiento psicológico y factores culturales inciden en la interpretación de la enfermedad que padecen (Ngo et al., 2016; Rojas-Alcayaga et al., 2016; Schoofs, 2001).

Una de las condiciones para un abordaje terapéutico integral de las personas con SS es incorporar la perspectiva del paciente basada en un conocimiento profundo de la experiencia de vivir cotidianamente con la enfermedad. Estos no sólo pueden ayudar a sobrellevarla de la mejor manera posible sino además promueven un actuar humanizado en medicina, considerando a la persona como eje central en la definición de diagnósticos y terapias.

La exploración de las vivencias asociadas al padecimiento de SS busca conocer aspectos de la enfermedad no reconocidos por los modelos clásicos en salud y que pueden ser fundamentales para ayudar al paciente a lograr un estado de salud más satisfactorio. En sintonía por lo expresado por diversos autores, el curso variable de una enfermedad crónica degenerativa, tal como el SS, implica continuos ajustes a nivel cognitivo, conductual y emocional. Si bien existen diversos modelos que explican aspectos de las conductas en salud y que resultan útiles en determinadas intervenciones,

la experiencia humana en general va más allá de modelos predefinidos, por lo cual la investigación mediante métodos cualitativos puede entregar una mirada más integral que entregue elementos que apunten a terapias centradas en el paciente y con ello mejorar la calidad de la atención en salud y mejores resultados en la provisión de una calidad de vida más satisfactoria.

El propósito que anima esta investigación es contribuir a un mejor entendimiento de la condición de padecer de una enfermedad crónica, en este caso el SS, integrando los aspectos biomédicos de la enfermedad con los fenómenos psicológicos, sociales y culturales implicados. El estado actual del conocimiento ha dado luces para una medicina más integral. Sin embargo sigue siendo necesaria la exploración de experiencias y creencias que surgen de la subjetividad propia del ser humano al enfrentar un fenómeno tan vital como una enfermedad que presenta una amenaza al bienestar físico y psicológico. Antes que todo, quien sufre una enfermedad es un ser humano y como tal es un deber ético ofrecer un cuidado que atiende todas sus dimensiones y así procurar no sólo un restablecimiento de su funcionamiento orgánico sino también de su integridad psicofísica y su re inserción en su mundo de significados que posibilitan una vida plena y satisfactoria de acuerdo a todas sus posibilidades.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.**

¿Cuál es la experiencia de padecer de Síndrome de Sjögren en mujeres adultas chilenas y como se relaciona con los comportamientos en salud y el bienestar general?

### **Preguntas directrices**

¿Qué creencias despliegan mujeres adultas con diagnóstico médico de Síndrome de Sjögren respecto de la naturaleza, causas y progresión de la enfermedad, de las características del tratamiento y de los recursos que disponen para enfrentar la enfermedad?

¿Cómo experimentan la entrega del diagnóstico de la enfermedad, la progresión de ésta, los efectos del tratamiento, las limitaciones físicas derivadas del padecimiento y los cambios en las actividades de la vida cotidiana?

¿Cómo la experiencia de enfermedad afecta las posibilidades de desarrollar conductas que favorezcan la mantención de un estado de salud compatible con una vida satisfactoria?

¿Cómo participan en la generación de una determinada experiencia de enfermedad factores psicosociales, tales como creencias en salud y soporte social?

¿Cómo varía la experiencia de enfermedad dependiendo de la etapa de desarrollo de ésta?

¿Cómo la enfermedad interfiere con el desarrollo personal y en las interacciones sociales?

**OBJETIVO GENERAL:**

Conocer la experiencia de padecer de Síndrome de Sjögren en mujeres adultas chilenas y como modula los comportamientos en salud y el bienestar general.

**OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

1. Describir las experiencias que se establecen consigo mismo ante el diagnóstico y padecimiento de la enfermedad.
2. Describir cuáles son las experiencias que se establecen con los otros ante el diagnóstico y padecimiento de la enfermedad.
3. Relacionar las experiencias de enfermedad con el bienestar general con la vida.
4. Explorar experiencia de enfermedad en relación a la etapa de enfermedad en la que se encuentra las pacientes
5. Relacionar las experiencias de enfermedad con los comportamientos en el cuidado en salud.



## **METODOLOGIA**

### ***Diseño***

Investigación de carácter cualitativo de tipo analítico relacional en la cual se utilizó la entrevista en profundidad como modo de producir información acerca de los significados, comprensiones y experiencias de mujeres con SS. El análisis de la información siguió las pautas de la teoría fundamentada. Este diseño se focaliza en el contenido de los relatos de las participantes y la relación con conceptos más amplios que emergen ya sea en la conformación de las categorías o derivadas de aspectos teóricos. La selección de este tipo de análisis se debió a la necesidad de generar conceptos teóricos a partir de las entrevistas de las participantes y a que es un modelo que recurrentemente se utiliza en investigaciones en ciencias de la salud por presentar un modo de análisis sistemático (Schildmann et al., 2008).

### ***Participantes***

En este estudio participaron 19 mujeres con diagnóstico de SS (primario y secundario) cuyo rango de edad osciló entre los 44 y 75 años de edad. La mayor parte de ellas de religión católica, casadas y sin estudios superiores. La mayor parte (14 mujeres) presentaba otras enfermedades crónicas y tomaban en promedio cuatro medicamentos (tabla 1).

Este estudio consideró que todas las mujeres con SS que aceptaron participar en el estudio estaban en la misma condición de entregar información valiosa, por lo tanto no se buscó un perfil determinado de participante. El tema que se investigó fue la experiencia de una enfermedad y por lo tanto cada historia era válida y aportó información significativa.

No obstante lo anterior, no participaron mujeres que pese a tener el diagnóstico mencionado, estuvieran embarazadas, se encontraran hospitalizadas, tuvieran algún proceso somático agudo o enfermedades crónicas sistémicas descompensadas, pues se podría obtener un relato en que se confundieran experiencias relacionadas a distintas situaciones clínicas. Quedaron también excluidas quienes estuvieran afectadas por trastornos mentales severos que impedían una adecuada comunicación en la entrevista.

La selección intentó diversificar las características personales de las participantes (heterogeneidad de la muestra en cuanto a edad, nivel socioeconómico, nivel educacional, etapa de la enfermedad, severidad de la enfermedad) de modo de obtener relatos que abarcaran un amplio rango de experiencias con la enfermedad.

El tamaño de la muestra que se obtuvo se definió en base a un muestreo teórico. De acuerdo a Glaser & Strauss (1967), el muestreo teórico es el proceso de colección de datos para la generación de teoría en la cual el analista conjuntamente colecta, codifica y analiza sus datos, y decide que siguientes datos recoger y donde obtenerlos, con el fin de permitir la emergencia de la teoría (Glaser & Strauss, 1967). Es así que las decisiones iniciales para la obtención de datos se sustentan en un marco teórico preconcebido pero el analista debe ser sensible a la teoría que surge desde los datos. El apego irrestricto al marco teórico inicial impide al investigador ver más allá de lo que ésta le permite y pierde la oportunidad de generar teoría desde los datos y por lo tanto de descubrir nuevas e insospechadas relaciones entre las categorías. En el muestreo teórico el número de casos carece relativamente de importancia, pues lo importante es el potencial de cada caso para desarrollar comprensiones teóricas sobre el tema estudiado (S. Taylor & R. Bogdan, 1987).

En este estudio, las entrevistas se realizaron en la medida que se fueron reclutando las participantes. Después de haber obtenido un número inicial de cuatro entrevistas se diversificó toda la gama de perspectivas de las personas y se identificaron las primeras categorías que guiaron las siguientes entrevistas. Se siguieron incorporando participantes hasta llegar al punto que entrevistas adicionales no produjeron ninguna comprensión auténticamente nueva (S. Taylor & R. Bogdan, 1987), es decir se obtuviera la saturación teórica. Saturación significa que no se encuentran datos adicionales donde se pueda desarrollar propiedades de la categoría. Conforme va viendo casos similares, el investigador adquiere confianza empírica de que una categoría está saturada. La saturación en este estudio, se logró con la entrevista número dieciocho, sin embargo se decidió hacer una siguiente para confirmar dicha saturación por lo cual se entrevistaron en definitiva, diecinueve mujeres con SS.

Tabla 1 Características demográficas y clínicas de las entrevistadas

Entrevistada	Edad	Nivel educacional	Religión	Estado civil	Años desde el Diagnóstico	Principales síntomas	Otras EC (Nº)	Nº de fármacos
GS	69	ESU	S/I	Casada	1	Fibrosis pulmonar	0	S/I
AMV	54	EST	Católica	Casada	4	Xeroftalmia. Xerostomia	1	3
EM	61	EMI	Católica	Casada	4	Fatiga. Xeroftamia	1	3
PD	44	ESU	Católica	Casada	1	Dolor articular	0	1
MO	47	EMC	Católica	Casada	4	Xeroftalmia. Xerostomia	2	6
FR	47	EMC	S/I	Casada	4	Xeroftalmia.	0	1
AF	58	EST	Cristiana	Casada	5	Fatiga.	1	0
JO	75	EMI	Católica	Soltera	8	Xerostomia	1	1
AH	45	EMC	Católica	Casada	13	Xerostomia. Xeroftalmia	2	3
NP	69	EST	Católica	Viuda	8	Xeroftalmia. Xerostomia	2	7
CO	64	EST	Católica	Casada	2	Xerostomia. Xeroftalmia	2	4
MG	66	EMI	Católica	Casada	7	Xeroftalmia	3	3
MLG	72	EMC	Católica	Casada	15	Xerostomia. Hipofonia	0	0
MLD	47	EMC	Evangélica	Viuda	10	Fatiga. Sequedad de mucosas	3	2
NM	72	EMC	Testigo de J	Soltera	5	Dolor articular. Xerostomia	2	1
NS	50	ESU	Musulmana	Divorciada	10	Fatiga Cronica	1	4
FA	45	EMC	Católica	Casada	5	Fatiga. Xeroftalmia	1	7
XN	53	ESU	Católica	Separada	6	Fatiga. Xeroftalmia	3	5
MIM	73	EBI	Adventista	Casada	S/I	Xerostomia. Xeroftalmia	3	5

S/I: Sin información

Nivel educacional: EBI (Enseñanza básica incompleta), EMI (Enseñanza media incompleta), EMC (Enseñanza media completa), EST (Enseñanza superior técnica), ESU (Enseñanza superior universitaria).

### ***Procedimientos***

El acceso a las participantes se realizó a través del médico tratante de cada una de ellas. Este le informó a la paciente la existencia del estudio y consultó su interés en participar. En los casos que la paciente aceptó, el médico entregó la información de contacto al investigador responsable. El contacto se hizo siempre a través de una llamada telefónica, momento en el cual el investigador se presentó y señaló el interés de contar con la colaboración de la participante explicando además en qué consistía el estudio. En caso de aceptar la participación, se acordó el lugar de entrevista, dando la opción del mismo hospital, el hogar de la participante o un lugar público de mutuo acuerdo. Una vez que se estableció el encuentro en persona se procedió nuevamente a explicar el estudio en términos generales para luego pasar al proceso de consentimiento informado. Posterior a la firma de éste, se procedió a realizar la entrevista.

Esta entrevista fue realizada la mayor parte de las veces en un box privado del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en el menor de los casos en el domicilio de la paciente. Tuvo una duración aproximada de 90 minutos, la que se registró mediante una grabadora de audio.

Una vez obtenida la entrevista ésta fue transcrita de acuerdo a un formato que permitió la identificación de las respectivas intervenciones (entrevistador-entrevistada). El texto fue analizado siguiendo la secuencia de codificación abierta y axial con lo cual se obtuvo categorías con sus propiedades y dimensiones. Finalmente la codificación selectiva dio origen a la experiencia central que caracterizó la experiencia de enfermedad en mujeres con SS.

### **Criterios de calidad.**

Esta investigación contempló un diseño y una ejecución que cumplía con los criterios de calidad exigidos para un estudio cualitativo y que dicen razón con criterios de confiabilidad, autenticidad y éticos (Lincoln & Guba, 1985). La confiabilidad estará dada por la validez y fiabilidad de los datos que emergen en la investigación. En metodología cualitativa la validez corresponde a la credibilidad del estudio y se funda en el adecuado uso de los recursos técnicos (Valles, 2003). En este caso y por tratarse de

una entrevista en profundidad se resguardó el desarrollo adecuado de la entrevista que incluía un tiempo de conversación que permitiera el desarrollo del guion sin premuras y la expresión libre y relajada de la entrevistada. La revisión de la entrevista, una vez transcrita, contempló la triangulación y discusión con colegas (investigadores sociales) acerca de la interpretación de la información. La triangulación consideró la discusión respecto de la pertinencia de códigos, categorías y subcategorías en relación a los contenidos de las entrevistas. Se aceptó una determinada conclusión al respecto cuando producto de la discusión se llegó a un consenso en la adecuación de las interpretaciones al contenido de una determinada experiencia. Esta discusión se realizó con la Prof. Loreto Leiva (tutora) y con la Prof. Andrea Herrera (Psicóloga del área de Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile).

La confiabilidad tiene que ver con la transferibilidad de los datos y hace referencia a las características de la muestra (Valles, 2003). En este caso se trató de un contexto específico pero a partir del cual se puede proponer un modelo que opere en circunstancias semejantes. De acuerdo a Miles y Huberman (Flick, 2012a), la metodología cualitativa no pretende generalizar los resultados de una investigación a otros contextos sino determinar bajo qué condiciones del contexto opera el constructo que emerge de los resultados de la investigación. La muestra estuvo conformada mayoritariamente por mujeres de edad media (once mujeres en un rango entre 45 y 60 años de edad), las que corresponden al grupo característico que se ve afectado por el Síndrome de Sjögren. Por lo tanto se estima que los resultados son transferibles a contextos similares. La heterogeneidad de la muestra estuvo principalmente dada por los distintos tiempos de evolución de enfermedad, la asociación con otras enfermedades, nivel educacional y edad.

El criterio de dependibilidad estuvo determinado por auditorías externas que realizó la tutora de tesis que revisó tanto instrumentos (pauta de entrevista), como transcripciones, análisis de datos y todo tipo de documentos considerados para la interpretación de la información recogida.

En cuanto a los criterios de autenticidad, éstos hacen alusión a las relaciones entre investigador y personas observadas (Valles, 2003). En este estudio estuvieron dados por una relación de participación activa de las entrevistadas en el proceso

investigativo, principalmente en lo que se refiere al análisis de la información obtenida. Esta estrategia metodológica se funda en incorporar la exigencia de intersubjetividad procurando que el sujeto a conocer (mujeres con SS) tenga una participación activa, lo que se denomina, construcción cooperativa del conocimiento (Vasilachis de Gialdino, 2009). En esta, la forma de conocer la realidad de la entrevistada se conjuga igualitariamente con la forma de conocer propia del conocimiento científico. En ese sentido los modelos/teorías generados del análisis de la información entregada por las participantes, será discutida con ellas mismas, de modo que el reporte final no sea sólo la interpretación de los investigadores, sino, también incorpore la particular visión de las entrevistadas.

Para este efecto, una copia de la transcripción de la entrevista fue enviada a la participante mediante correo electrónico o en su defecto se les dejó una copia impresa en la secretaria del servicio para que ellas la pudiesen retirar el día que fueran al hospital. El objetivo era proveer del material para que ellas procedieran a darle lectura con la indicación de que se revisaran si el texto transcrito se ajustaba al sentido original de sus declaraciones y además registraran opiniones y sensaciones que emergieran producto de la lectura de su propia entrevista.

Una vez realizada esa lectura, se acordó una segunda sesión con el objetivo de contrastar la perspectiva del investigador con la de la entrevistada en cuanto a la fidelidad de la transcripción en primer lugar y en segundo lugar a las interpretaciones realizadas por el investigador, traducidas en la forma de categorías, propiedades y dimensiones. Producto de la conversación se hicieron ajustes al contenido de la transcripción como así mismo a las interpretaciones de manera de llegar a un acuerdo respecto de las experiencias relatadas por cada una de las entrevistadas. No todas las participantes accedieron a esta segunda sesión, aduciendo la mayoría no disponibilidad de tiempo. En total once estuvieron dispuestas, de las cuales nueve fueron entrevistadas en persona y dos de ellas, vía telefónica.

Una tercera sesión fue planificada con el objeto de entregar una perspectiva más integrada de los resultados de las entrevistas. En esta oportunidad se organizó una reunión a la que asistieron siete participantes y se utilizó la modalidad de grupo focal para recoger los puntos de vista respecto de los resultados de la investigación. Se

preparó una presentación en powerpoint la que fue proyectada mostrando en secuencia cada una de las categorías que emergieron en la investigación graficados a través de diagramas que mostraba la relación entre experiencias (ver sección resultados). Posterior a la presentación se abrió un espacio de conversación en la que el investigador actuó como moderador, estimulando la entrega de opiniones, respecto de los resultados presentados, de cada una de las participantes. La sesión fue registrada en audio además de notas de campo que el investigador registró in situ y que fueron utilizadas para un nuevo y definitivo análisis de las entrevistas y configuración de la experiencia central.

### **Técnicas de producción de información**

Se utilizó la entrevista en profundidad. Taylor & Bogdan (1987) define la entrevista en profundidad como los reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan en sus palabras. Es antes que todo una conversación entre iguales. Estos autores señalan que la entrevista en profundidad es adecuada para distintas situaciones, una de las cuales es cuando el investigador quiere esclarecer una experiencia humana subjetiva, es decir conocer íntimamente a las personas, ver el mundo a través de sus ojos e introducirnos vicariamente en sus experiencias. De acuerdo a lo anterior es que la entrevista en profundidad se ajustó adecuadamente a los intereses y objetivos de la presente investigación.

Operativamente se definen los siguientes aspectos en términos consecutivos:

**Sujeto entrevistador y capacitación de éste.** El sujeto entrevistador fue el mismo investigador (GR) quien tiene experiencia en este tipo de entrevistas y que además es Psicólogo y por lo tanto tiene capacitación en manejo de pacientes emocionalmente afectados y presenta habilidades para contención emocional.

**Escenario de entrevista.** La sesión de entrevista se realizó en un lugar de común acuerdo con el paciente de manera de facilitar un clima de confianza y distensión que permitió un relato sincero y espontáneo. La sesión fue programada en forma anticipada con el paciente. Se acordó día, hora y lugar de encuentro en forma telefónica.

Nadie más que el entrevistador y el entrevistado permanecieron en la sala de entrevista. Se utilizó una grabadora digital de audio, pues esto permite la transcripción del relato del paciente y no interfiere en la disposición del paciente a un relato sincero, espontáneo y profundo.

**Estilo de la entrevista.** Por ser una entrevista en profundidad que utilizó un guión de temas. La entrevista fue abierta, asumiendo el entrevistador un rol facilitador del diálogo y de la expresión de ideas y emociones, por lo tanto dejando libertad al entrevistado para expresarse. “El sello de autenticidad de la entrevista en profundidad es el aprendizaje de lo que es importante en la mente de los informantes: sus significados, perspectivas y definiciones; el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo” (S. Taylor & R. Bogdan, 1987).

El entrevistador marcó el ritmo de la entrevista de manera de permitir que en un espacio temporal aproximado de 90 minutos, fuera posible desarrollar todos los temas de interés que se habían propuesto previamente como también dejar espacio para el surgimiento de otros. La entrevista se desarrolló en 4 fases: apertura, orientación, conversación, conclusión y término.

En la fase de apertura el entrevistador se presentó y se desarrolló el proceso de consentimiento informado. Una vez aceptado, se abrió el diálogo con temas cotidianos tratando de generar una atmósfera de confianza (tales como; “Cuánto tiempo tomó en llegar” “Si le costó ubicar el sector de punto de encuentro”, etc.) y luego se hizo una introducción a la entrevista.

En la fase de orientación se entregó un punto de vista general y se iniciaron las primeras aproximaciones al tema.

En la fase de conversación se estimuló el habla libre prestando atención a la comunicación verbal como a las emociones que expresa el entrevistado. Se hicieron preguntas descriptivas, estructurales y de contraste. La conclusión y término de la entrevista se realizó utilizando el recurso del resumen de lo conversado y se dio la oportunidad al entrevistado de hacer unas últimas preguntas y cerrar temas. Por último se agradeció la participación del voluntario y se le informó el envío del texto transcrito a



la brevedad y la programación de una siguiente entrevista para proceder al análisis de los resultados en forma conjunta (construcción cooperativa del conocimiento).

**Guión de la entrevista.** En la entrevista en profundidad es posible utilizar un guion de la entrevista con el objetivo de asegurar que todos los temas claves fuesen explorados. Se trata de una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada entrevistado pero no es un protocolo estructurado (S. Taylor & R. Bogdan, 1987). El guion utilizado en esta investigación contenía los temas y subtemas de la entrevista sin constituir preguntas específicas y sin necesariamente tratarse de una secuencia determinada. Fue posible además, incorporar nuevos temas si la situación lo permitía o requiriese. Los temas fueron los siguientes y estuvieron en relación a los objetivos específicos de la investigación: atribuciones causales de la enfermedad, evaluación de la progresión de la enfermedad, recursos propios para manejar el curso de la enfermedad, impacto familiar y laboral, beneficios y dificultades percibidas del tratamiento médico, respuesta emocional frente a la enfermedad y relación con el médico.

### ***Modelo de Análisis***

Para el efecto de las entrevistas en profundidad, el modelo de análisis siguió las pautas de la Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967) utilizando el método de comparación constante como el acercamiento metodológico para el procesamiento de la información obtenida a partir de los relatos de las entrevistadas. Este método pretende generar como también sugerir categorías, propiedades e hipótesis acerca del problema o situación general. Las propiedades pueden corresponder a causas, condiciones, consecuencias, dimensiones, tipos o procesos. De acuerdo a este modelo se sugieren tres pasos para el procesamiento de la información; codificación abierta, axial y selectiva.

La primera operación consistió en la codificación abierta de texto obtenido en la entrevista. Es decir se procedió a comparar la información obtenida en las entrevistas dando una denominación común a fragmentos diversos del texto pero que comparten una misma idea o concepto (código). El objetivo de la codificación abierta es abrir la indagación aceptando que cualquier interpretación de la información es provisional y más bien se trata de un proceso de fractura analítica de los datos en los que se trata de descubrir relaciones entre éstos.

El proceso de codificación abierta está dirigido al descubrimiento de categorías, de sus propiedades y dimensiones. La búsqueda activa de las propiedades de las categorías y la escritura de notas de análisis e interpretación, tienen como fin registrar las ideas que vayan surgiendo durante la codificación. En resumen, en esta etapa, se realizan conjunta y paralelamente, la codificación, el análisis y la recogida de datos.

La siguiente operación consistió en la codificación axial, es decir, en el análisis intenso hecho alrededor de una categoría en términos de las condiciones en que varía, la interacción de los actores, las estrategias y tácticas de estos, las principales consecuencias (propiedades de las categorías), lo que permitió develar las interacciones entre categorías y subcategorías.

Una tercera operación fue la codificación selectiva, la que buscó deliberadamente una “categoría central” que se basa en la reducción de categorías ya sea por descarte o integración en niveles conceptuales superiores, la que pretende hacer máxima la comprensión de un fenómeno con el mínimo de conceptos y formulaciones (criterio de parsimonia).

No obstante las operaciones anteriores, la generación de teoría no sólo va a descansar en los procesos de codificación. Las reflexiones sobre el contenido de las declaraciones, su vínculo con aspectos teóricos y las experiencias del propio investigador, fue registrado como comentarios que acompañaron al proceso de codificación abierta (memos), los que fueron utilizados tanto en las siguientes fases de codificación como también para la discusión de resultados. El trazado de esquemas gráficos en el que se relacionaron espacialmente los códigos y su modo de interacción (causalidad, asociación, pertenencia, diferenciación), también fue parte del proceso de análisis de la información que contribuyó a la emergencia de categorías y subcategorías.

De modo de complementar el análisis de las entrevistas en profundidad y de acuerdo al criterio de autenticidad, se realizaron entrevistas de discusión y un grupo focal. Estos tuvieron como objetivo discutir el sentido de lo expresado en la transcripción de las entrevistas como también la interpretación de éstas contrastando y compartiendo opiniones respecto de las categorías emergentes (construcción

cooperativa del conocimiento). En ambas modalidades de discusión, el investigador tomó notas de campo las cuales usó posteriormente para clarificar, especificar y/o modificar las categorías establecidas, con sus dimensiones y propiedades, o determinar la emergencia de nuevas categorías. Para esto el investigador procedió a dar lectura de las notas de campo contrastándolas con los resultados de la codificación axial y selectiva. Esto permitió el surgimiento de nuevas interpretaciones, una de las cuales fue el núcleo fundamental para la nominación de la categoría central.

### ***Criterio de Reflexividad.***

La reflexividad se define como el proceso en el que los investigadores se comprometen explícitamente en el análisis consciente de su propio rol como instrumento de investigación (Finlay, 2002). Mediante esta no se busca evitar el sesgo del investigador sino que por el contrario se reconoce que el investigador es parte del contexto social, cultural, académico que investiga. En este estudio el investigador tomó en cuenta y reflexionó respecto de sus sentimientos, impresiones, estados de ánimo, cuestionamientos, que surgieron en el proceso de investigación, sea tanto en el proceso de preparación del material de entrevista como durante la realización de éstas y en el análisis de ellas. Estas se materializaron como notas de campo y memos que formaron parte del material utilizado para el análisis de la información obtenida y que guió en parte la discusión de los resultados.

Es importante considerar en este estudio, que el investigador es parte activa del fenómeno a estudiar pues aparte de compartir la nacionalidad con las entrevistadas, también ha sido paciente de instituciones hospitalarias, es profesional de la salud y trabaja en el mismo hospital en el cual se atienden la mayoría de las pacientes entrevistadas. Este elemento podría eventualmente afectar la validez del análisis y generar sesgos en la interpretación de los hallazgos, si es que no son explicitados y considerados conscientemente en el análisis de los resultados.

Dada la formación profesional del investigador, Dentista, existe una tendencia a ver a las entrevistadas como pacientes, y como efecto de esto, ellas a ver al investigador como doctor. Esto es reforzado por el mismo sistema de reclutamiento de las

participantes el que considera el contacto con ellas a través del médico reumatólogo del hospital (norma exigida por el comité de ética científico de la institución) quien les informa que el estudio es conducido por otro profesional de la salud. Además, dado que la gran parte de las entrevistas se realizaron en una sala de reuniones del hospital, la entrevistada se mantiene en un ambiente institucional en el cual el entrevistador es conocido como parte del equipo profesional. Es decir, existe una serie de señales ambientales que hacen que la participante decodifique que la investigación la considera a ella como paciente más que como persona. Esto perfectamente puede poner obstáculos a un relato sincero ya que la entrevistada puede adoptar una conducta de cautela en su relato de experiencias, principalmente en lo que tiene que ver con la relación médico-paciente y con la institución de salud en la que se atiende.

Teniendo presente esta circunstancia es que el entrevistador debió hacer explícito a las participantes que él no era representante del equipo profesional ni del hospital. Sin embargo tomar conciencia de este fenómeno fue progresivo y probablemente siempre operó en alguna medida una relación de tipo médico-paciente entre investigador y participante. Es pertinente señalar además, que desde la percepción del investigador, las participantes fueron tomando confianza en la medida que se desarrollaba la entrevista, pues hicieron alusión a vivencias bastante íntimas las que incluso en algunos casos permitió expresiones emocionales de pena o declaraciones críticas hacia los profesionales, funcionarios y procesos administrativos del hospital.

Por otro lado y dado que el investigador tiene una visión crítica de la atención en salud en cuanto a que el modelo biomédico es dominante y existe una relación de poder entre profesionales de la salud y pacientes, es que hubo una tendencia a empatizar fuertemente con las experiencias de las enfermas al punto de experimentar satisfacción con relatos que criticaban aspectos de la atención en salud en las instituciones hospitalarias. Esto pudo haber afectado la interpretación de los hallazgos favoreciendo la identificación de posiciones críticas en detrimento de las no críticas. En este sentido existe una adscripción del investigador al modelo biopsicosocial, pues dada su formación como Psicólogo y Cirujano-Dentista y su condición de académico universitario, ha reflexionado y llegado a la conclusión de la relevancia de la

participación de los factores psicológicos y sociales en el proceso de salud y enfermedad.

La experiencia del investigador como paciente, dentista, psicólogo y académico, determinó que su mirada del objeto de investigación no fuese neutra y que en todo momento debió mantener esto en mente, ya fuese durante la preparación del estudio como en el desarrollo de las entrevistas y su análisis, para al menos minimizar la influencia de su propia experiencia.

Lo anterior, sin embargo, no afecta la validez de los hallazgos de este estudio, por el contrario, los hace aún más claros al reconocer sus limitaciones. Desde un punto de vista epistemológico, toda aspiración a la objetividad es un desafío y en el caso del objetivo de comprender una experiencia existencial, casi un contrasentido. La inmersión en la experiencia de las entrevistadas implica una inmersión en la propia experiencia del investigador y de ahí las posibilidades de comprender una vida que en definitiva es ajena.

### ***Consideraciones Éticas***

Los aspectos éticos fueron resguardados no sólo a través de la participación libre, voluntaria e informada expresados en un acta de consentimiento informado, sino también en un sentido de acompañar y acoger inquietudes y ayudar a que adquirieran a través de la investigación, habilidades y conocimientos que posibilitaran una mejor relación con su enfermedad y con el entorno social, incluido los profesionales de la salud.

En consideración que el reclutamiento de los pacientes fue a partir de los registros clínicos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, es que el proyecto fue presentado al Comité de Ética de esa institución, el que aprobó con fecha 24 de junio del 2015.

## RESULTADOS

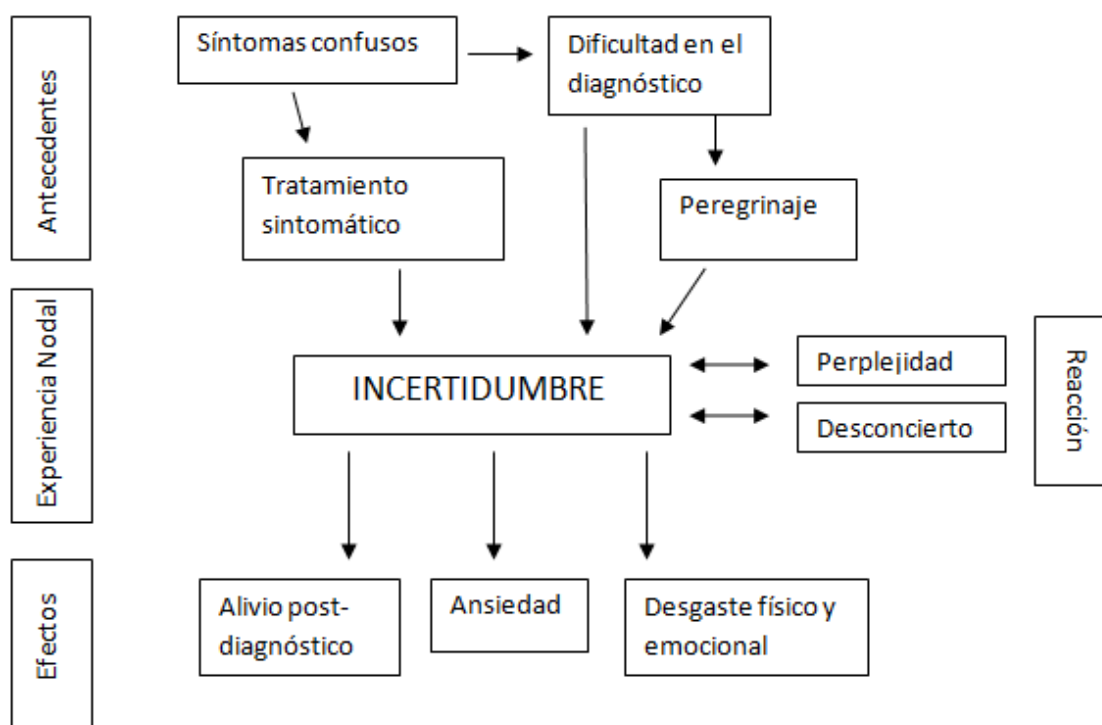
Producto del análisis fueron identificadas siete categorías: (1) La incertidumbre, (2) la incógnita, (3) la invisibilidad, (4) la invalidación, (5) vida medicalizada, (6) ser otras y (7) el estrés. Cada una de estas categorías alude a un aspecto de la experiencia de enfermedad que adquiere ciertas peculiaridades y que por lo tanto permite diferenciarla. Sin embargo, al mismo tiempo están indisolublemente relacionadas y se posibilitan mutuamente. La confluencia de estas categorías da como resultado el surgimiento de una categoría central denominada “dando la batalla”. Esta experiencia representa la consolidación de las distintas experiencias previas ya descritas y las resume en este concepto que es una metáfora épica al hecho de vivir la enfermedad como una continua lucha contra la adversidad. Esto es presentado en un modelo integrador que permite comprender la experiencia global de la enfermedad.

Los hallazgos de esta investigación se presentan siguiendo un esquema que caracteriza la experiencia de desarrollar y padecer de una enfermedad crónica como el SS. Cada categoría está representada por (A) una experiencia nodal, (B) antecedentes y (C) efectos. La experiencia nodal caracteriza y reúne los diversos aspectos que vive la persona desde su subjetividad en un ámbito determinado de la enfermedad. Los antecedentes están representados por otras experiencias, condiciones materiales, actitudes, percepciones, etc., que posibilitan la emergencia de esta experiencia nodal. Los efectos corresponden a conductas, emociones o actitudes que van a repercutir en la salud del paciente o en la satisfacción con sus vidas en general y que se desprenden de las reacciones psicológicas que caracterizan a la experiencia nodal.

## LA INCERTIDUMBRE

El proceso de enfermar, es decir desde que se inician los primeros síntomas hasta que se hace el diagnóstico de la enfermedad está marcado por la percepción de incertidumbre. Los antecedentes se remiten a la presencia de síntomas inespecíficos y confusos, que dificultan un diagnóstico oportuno y adecuado, el peregrinaje por diversos médicos especialistas, la evolución incierta y la indicación de tratamientos sintomáticos que resuelven parcialmente la enfermedad. La incertidumbre genera reacciones de desconcierto y perplejidad y tiene como efectos principales la ansiedad, el alivio post-diagnóstico y el desgaste físico y emocional (figura 1).

Figura 1. La Incertidumbre



Uno de los hechos más complejos en el desarrollo del SS es su forma de inicio, la que determina la dificultad en su diagnóstico. La inespecificidad de los síntomas, de

los signos clínicos y de laboratorio no permite que el equipo de salud llegue fácil y prontamente al diagnóstico. Es así que una de las características en la historia de la enfermedad es que ésta implica serias dificultades para un diagnóstico adecuado y oportuno.

Las pacientes perciben señales imprecisas y contradictorias lo que favorece una percepción de incertidumbre frente a lo que están viviendo “yo tenía varios síntomas, pero yo no entendía qué es lo que estaba pasando” (NS, 50 años).

Las pacientes experimentan diversos síntomas que las aquejan gravemente pero los exámenes de laboratorio no muestran signos de enfermedad, no hay correspondencia entre los síntomas percibidos y los hallazgos clínicos y de laboratorio haciendo que las pacientes queden desacreditadas en su experiencia de estar enfermas, lo que las deja perplejas. Al respecto una paciente entrega el siguiente relato “recuerdo que el cardiólogo, que era un gallo bastante bueno...vio todos los exámenes y me dijo: nunca había visto a nadie que no tenga nada y que la hagan hacerse tantos exámenes” (NS, 50 años).

En muchos casos la enfermedad se manifiesta mediante signos inespecíficos como sequedad ocular y dolor articular, que los mismos médicos, según las pacientes, no le dan importancia. Otro aspecto que dificulta el diagnóstico adecuado es la no concordancia entre los médicos que interpretan de diversa forma los signos y síntomas. Dan indicaciones contrarias que desorientan al paciente;

El (médico anterior) me daba a mi Plaquinol, porque el trata pacientes con Sjogren y Lupus. El Plaquinol le ha dado resultado a él. Fue cuando llegue al (Hospital) San José, el 2008, me lo quitaron (el Plaquinol) así, de un porrazo (AH, 45 años).

Otra peculiaridad en la dificultad de un diagnóstico oportuno, se puede deber a que los pacientes no perciben los síntomas como suficientemente graves que indiquen el debut de una enfermedad ni tampoco interfieren significativamente en la vida cotidiana. El siguiente relato expresa lo anterior.



Entrevistador: ¿Pero antes de que le dieran el diagnóstico usted no tenía sospechas de que tenía Sjogren?

Paciente: No, sólo ojos secos, pero nada más que eso (FR, 47 años)

Otro ejemplo lo constituye la sequedad bucal. Pese a que las pacientes la experimentan por años, no la interpretan como un síntoma de enfermedad, sino como una situación natural al envejecimiento, al consumo de medicamentos o a estados emocionales. La sequedad bucal no es una situación que la paciente perciba como una perturbación de su funcionamiento orgánico y por lo tanto no es causa que motive la búsqueda de atención médica. Al respecto una paciente relata: “no tenía idea que (la boca seca) podía ser un síntoma de algo” (GS, 69 años).

La dificultad en precisar los síntomas lleva a que el paciente deambule por muchos médicos especialistas antes de obtener el diagnóstico de SS.

Fui dos veces, tres veces al otorrino, al final la tercera vez me dijo: sabes, contigo no puedo hacer nada, porque todo lo que yo he invertido no tiene nada en la parte bronco pulmonar, nada, nada ni en los oídos. Porque pasé por diferentes especialistas...al final me derivó a un reumatólogo y a un gastroenterólogo (MLG, 72 años).

Es una especie de peregrinaje. En la medida que peregrinan por esta cadena de médicos comienzan aparecer nuevos síntomas y para la paciente la situación se va complejizando desencadenando en las pacientes sentimientos de angustia o desesperanza. Una paciente relata “tenía este síntoma de fatiga y tenía esto en la piel, pero todavía no estaba con diagnóstico “(MLD, 47 años).

Es así que la sensación de alivio puede ser lo predominante en el momento que se enteran de la enfermedad que tienen, cuando el proceso de diagnóstico es largo y complejo. Esta sensación de alivio está en relación con la certidumbre de un diagnóstico. Este termina con la seguidilla de diagnósticos imprecisos, parciales y sintomáticos, lo que hasta el momento previo al diagnóstico del SS, generaba una situación de estrés en las pacientes.

La sensación de alivio se relaciona no sólo con el término de la incertidumbre sino también con la toma de conciencia de que no es una enfermedad mortal. Al respecto una paciente señala: “sí, porque bueno, por lo menos sé que tengo. Porque antes deambulaba por todas partes y nadie me decía nada y pensaba que tenía una cosa y era otra, por lo menos ahora estoy como cierta de lo que es, y las posibilidades que habrá de tratamiento” (GS, 69 años).

Cuando los médicos no disponen de un diagnóstico definido, suelen tratar sintomáticamente la enfermedad lo que hace que el paciente se sienta bien por momentos pero generalmente esa mejoría es transitoria reapareciendo el mismo síntoma o debutando uno diferente, lo que claramente desorienta a las pacientes aumentando los sentimientos de angustia y desesperanza. La naturaleza insidiosa de la enfermedad provoca reacciones de desconcierto y perplejidad en las pacientes. La presentación de síntomas aislados y la diversidad de diagnósticos, profundizan el estado de incertidumbre y desesperanza.

Muchos síntomas de piel. Mi amiga, la dermatóloga, me tuvo con tratamiento para la urticaria, (para) los síntomas de agotamiento... y con muchos síntomas así como aislados, los ojos... hice en una época hasta una hepatomegalia, se me inflamó el hígado, el bazo, estuve súper complicada también, un tiempo con eso. Pero todos eran síntomas aislados (NS, 50 años).

Algunos pacientes atribuyen la dificultad en el diagnóstico no a las características del SS o de la formación del médico, sino que la asocian a mala calidad del sistema de atención en salud.

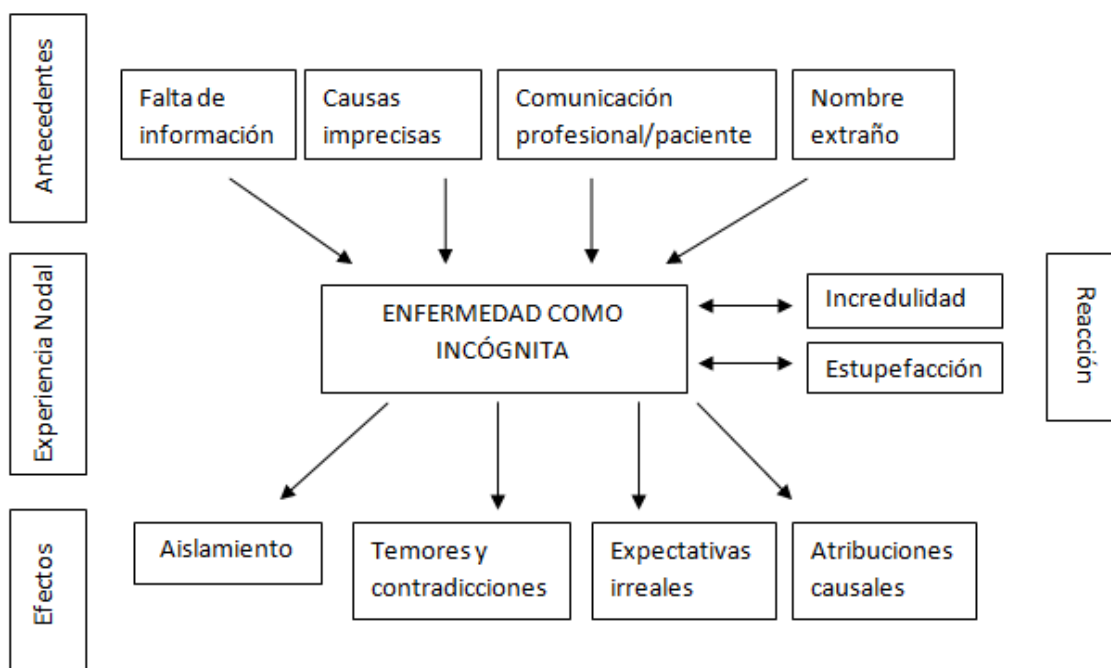
Todos los elementos que confluyen en la dificultad en un diagnóstico preciso y oportuno impactan a las pacientes induciendo la percepción de incertidumbre la que genera desesperanza y un desgaste físico y emocional que coloca a las pacientes en una situación crítica y contribuye aún más a ver mermadas sus capacidades las que ya estaban afectadas por la enfermedad en sí misma. En palabras de una paciente: “Y ahí comenzó la batalla con pastillas, exámenes, y yo me fui con una depresión. Estuve 1 año y medio con licencia”.

La incertidumbre generada por las dificultades del diagnóstico, del continuo peregrinaje entre diversos especialistas, la falta de un tratamiento específico y eficaz y la evolución impredecible del cuadro, deja exhaustas a las pacientes y afecta en algunas ocasiones gravemente la salud mental de éstas.

## LA INCÓGNITA.

Esta categoría tiene como experiencia nodal la percepción del SS como una enfermedad que es una incógnita. Los antecedentes que promueven esa experiencia es la extraña denominación que recibe la enfermedad, una causalidad imprecisa, la falta de información y las deficiencias en la comunicación entre profesional de la salud y el paciente. La experiencia de enfermedad como incógnita genera reacciones de incredulidad y estupefacción, y tiene como efectos el aislamiento social, la aparición de temores, el desarrollo de expectativas poco ajustadas a la realidad y la especulación respecto de las causas del SS (figura 2).

Figura 2. La Incógnita



Existe una falta absoluta de información del SS para las pacientes hasta el momento del diagnóstico. No conocen ni el nombre de la enfermedad ni las características de ésta, de hecho, jamás la habían escuchado nombrar ni en su medio social ni en medios de comunicación.

El total desconocimiento se suma a una pronunciación y escritura compleja de la enfermedad, lo que acentúa la percepción de extrañeza. El siguiente relato expresa lo anterior “ni conocía la enfermedad yo, no tenía idea de la enfermedad. Si ahora yo vine a saberla después de que me paso todo esto, no tenía idea de que existía esta enfermedad” (MG, 66 años). El relato de otra paciente expresa algo semejante “No, ni siquiera lo sabía pronunciar. La doctora me dijo Sjogren, pero yo no lo sabía asociar, no sabía pronunciarlo, así que no tenía idea” (FR, 47 años). El tratamiento de la enfermedad también adquiere un halo de misterio pues en general desconocen los objetivos del tratamiento y cuáles podrían ser sus complicaciones.

En algunos casos ciertas denominaciones de la enfermedad, tal como "mal de Sjogren", confunden mucho a las pacientes pues favorece una interpretación aún más catastrófica. Al respecto una paciente señala lo siguiente “Y hablaban del mal... tú tienes el mal de... pero yo decía: ¿el mal?, pero yo no tengo ningún mal” (MLD, 47 años).

El desconocimiento de la enfermedad no es sólo para la paciente y su medio social inmediato, familiares y amistades, sino que incluso profesionales de la salud manifiestan poco conocimiento de este síndrome. El hecho de que médicos generales o de otras especialidades, como también otros profesionales, desconozcan el Síndrome de Sjögren genera en las pacientes asombro e incredulidad. Esta falta de conocimiento en el medio profesional es interpretada como una señal que refuerza la idea de tener algo extraño. Al respecto una paciente comenta lo siguiente “Muy pocos médicos, me he dado cuenta, que conocen el síndrome de Sjogren y me ha tocado como que yo los tenga que orientar a ellos acerca de la enfermedad” (FA, 45 años).

Por otro lado, la forma de entregar la información por parte de los médicos profundiza la sensación de extrañeza, pues dado los términos técnicos que se utilizan, las explicaciones no son comprensibles para las pacientes. Para ellas se trata de un

lenguaje distinto y complejo, que impide un acercamiento familiarizado a sus propias formas de entender una enfermedad.

Las pacientes perciben que el equipo de salud resta importancia al SS. Según ellas, otras enfermedades concitan en mayor medida la atención de los profesionales del equipo de salud, otorgándole al Sjögren la condición de un asunto menor en que las complicaciones se remiten a la falta de lágrimas y saliva. Una paciente cuenta lo siguiente “yo había visto un dentista que me había hecho unos arreglos, y le explique lo mismo que le explique a usted (la sensación de boca seca), pero no lo tomó en cuenta” (JO, 75 años).

La no disponibilidad por parte del equipo de salud de una causa específica del SS no sólo refuerza la percepción de incógnita sino abre paso a diversas atribuciones respecto del origen de la enfermedad. Las más comunes son considerarla como efecto de conflictos emocionales no resueltos, como resultado de experiencias estresantes cotidianas o como una falla orgánica interna que es heredada y en algunos casos compartida familiarmente.

En el caso de las atribuciones ligadas a las emociones, las pacientes relatan hechos traumáticos previos al debut de la enfermedad, tales como duelos o abuso hacia su persona, que las han hecho experimentar una tristeza intensa. El siguiente relato ejemplifica la situación anterior “el año 2010 perdí a mis papás, a mis dos papás y mi hermana por el terremoto, yo pensé que tanto llorar se me habían secado los ojos” (FR, 47 años). También el estrés relacionado a problemas laborales o familiares, es asociado a la aparición o reactivación de la enfermedad. Al respecto una paciente señala “yo encuentro que esta enfermedad a mí se me gatillo con un problema familiar que tuve” (MLG, 72 años). Otra paciente relata “creo que es ahí, en el momento en que empecé a ver como todo feo, todo oscuro y me empecé a enfermar (MLD, 47 años).

Quienes atribuyen la enfermedad a una falla orgánica interna experimentan una sensación de alivio pues de alguna manera se eximen de la responsabilidad de tener la enfermedad y el conocer casos en la misma familia entrega una sensación de compañía en el dolor y por lo tanto de no sentirse tan extrañas.

El desconocimiento previo de la enfermedad junto con la extrañeza producida por la denominación, la ausencia de causas precisas y deficiencias en la comunicación entre profesional y paciente, favorece una percepción de la enfermedad como una “incógnita”, que deja a las pacientes sumidas en la estupefacción no permitiendo darle un significado claro a lo que están padeciendo.

Las pacientes evitan referirse a la enfermedad, en parte debido al mismo desconocimiento que tienen de ella y como consecuencia de la omisión mantienen oculto a los demás el padecimiento de esta dolencia. Es así que la percepción de la enfermedad como una incógnita lleva a una experiencia de soledad en tanto las pacientes optan por no comentarla, dado que para el medio social resulta tan extraña como para ellas. Además, se agrega al desconocimiento, una demanda por parte del entorno social que inquiriere explicaciones acerca de la enfermedad que ellas son incapaces de responder. Por lo mismo prefieren no comentar su enfermedad, se aíslan y la viven solitariamente. Los siguientes relatos son ejemplos de lo anterior “Es que yo no me sé bien el nombre, entonces por eso no, no lo comento” (MO, 47 años). “Sabe usted que esta enfermedad es muy poco conocida, porque resulta que la gente usted le dice síndrome de Sjogren, y ¿Qué es eso? me dicen” (JO, 75 años).

El desarrollo de temores frente a la enfermedad y el tratamiento es uno de los efectos más comunes de considerar a la enfermedad como una incógnita. La falta de información y de orientación favorece una reacción de temor frente al tratamiento, principalmente al uso de medicamentos. En muchos casos la información que se obtiene de éstos no es entregada por el médico sino que se obtiene de fuentes informales como el entorno social o medios de comunicación como páginas web en internet. Desafortunadamente estas fuentes de información en muchas ocasiones generan mayor temor en las pacientes, pues o no entienden la información o recogen sólo los elementos negativos de ésta.

Es así que las enfermas experimentan una relación contradictoria en cuanto al uso de los medicamentos, pues si bien se asustan por las eventuales complicaciones que pueden acarrear para su salud, saben también que éstos son imprescindibles para controlar la enfermedad. Al respecto una paciente señala “los dos tratamientos (alternativa sistémico v/s oral) te mejoran de una cosa pero te producen otra, porque el

oral me producía linfoma” (GS, 69 años). Otra paciente tiene una opinión semejante al decir “yo sé que el corticoide no es bueno porque te alivia de una cosa pero también lo enferma de otra” (MG, 66 años). De alguna manera se ven sometidas a una encrucijada sin que tengan la adecuada compañía para resolver decisiones complejas.

La falta de información favorece el desarrollo de expectativas que no son posibles de cumplir, como por ejemplo, sanarse completamente de la enfermedad. Sin embargo, muchas pacientes abrigan esa esperanza fundamentada ya sea en el convencimiento del efecto de terapias alternativas o del desarrollo de la ciencia. El siguiente relato muestra lo anteriormente señalado: “Espero que aparezca algún día, no sé, un remedio mágico que uno se pueda sentir mejor, por lo menos algo que genere, por ejemplo saliva” (XN, 53 años).

El desconocimiento de la enfermedad en general, pero en específico de sus causas, tratamiento y evolución, terminan consolidando una percepción de estar enfrentando una situación de absoluto misterio, inaccesible para su entendimiento, que las deja perplejas y desorientadas y en la cual buscan elementos que les permita hacerla más comprensible y manejable. El estatus de enfermedad como incógnita es la forma como las pacientes significan la enfermedad y el tratamiento y que determina las conductas a seguir tanto en el cuidado de salud como en la vida en general. La percepción de tener algo extraño favorece el ocultamiento frente a los demás de la enfermedad que las aqueja y las conduce a vivir en soledad su padecimiento. La falta e imprecisión de la información de la que disponen posibilita interpretaciones de la enfermedad que tienen como finalidad disminuir la ansiedad pero que no siempre se ajusta a la realidad.

## **LA INVISIBILIDAD.**

La invisibilidad está referida a la condición de la enferma, en tanto ser humano sufriente, que es considerada prioritariamente en su dimensión orgánica por el equipo de salud. No se considera suficientemente en cuenta el aspecto más humano de la experiencia de enfermedad, por lo cual la demanda de apoyo y cuidado se ve insuficientemente satisfecha, sintiéndose invisibles a los ojos del profesional que las atiende.

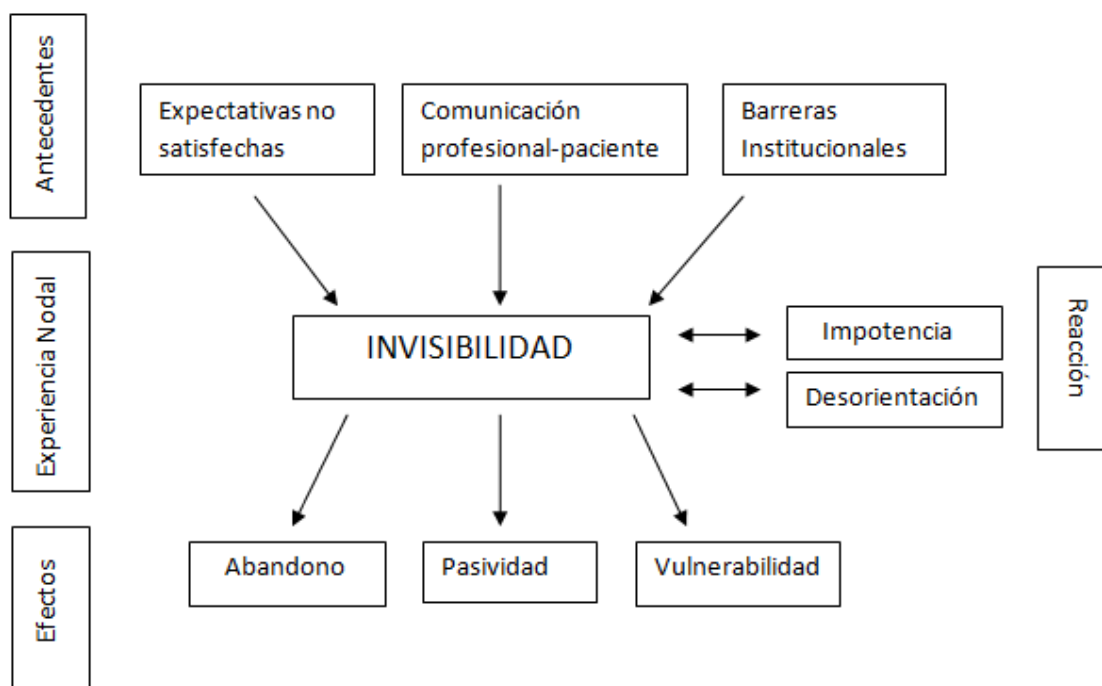
La relación con el médico y la institución de salud es un elemento primordial en la experiencia de enfermedad en las pacientes. Esta relación lejos de ser neutra en cuanto a la percepción del estado de salud y eficacia del tratamiento, es un eje que afecta significativamente el impacto que tiene la enfermedad en la vida de las pacientes. Existe confianza en la medicina como solucionadora de problemas en salud, tanto en médicos como en la terapéutica, sin embargo y por el mismo hecho de depositar confianza es que pueden sentirse frustradas sus expectativas de ayuda y cuidado (Figura 3).

La invisibilidad es la experiencia central en la relación con los profesionales de la salud, principalmente médicos, cuando existe una comunicación deficiente con el paciente, se despliegan barreras institucionales y las expectativas de apoyo y cuidado se ven frustradas, situaciones todas que operan como antecedentes. Esta invisibilidad tiene como reacción psicológica la impotencia y desorientación, y como efectos la percepción de abandono, conductas de pasividad por parte del paciente y sensación de vulnerabilidad.

Producto del diagnóstico y evolución de la enfermedad, las pacientes experimentan una serie de necesidades, temores y esperanzas (efectos de la enfermedad como incógnita), las que en la mayor parte de los casos, no quedan acogidas ni por el médico ni por el sistema institucional de salud. En ese sentido sus expectativas en cuanto al modo de relación médico-paciente no se ven satisfechas.



Figura 3. La Invisibilidad



Algunas pacientes mantienen expectativas en relación al interés que el médico podría tener por ellas, en su condición de personas que sufren y que requieren ayuda. Cuando esta expectativa se cumple, las pacientes valoran enormemente el rol del médico. Acciones tales como recordar la historia médica del paciente (sin tener que consultar la ficha), la provisión de información u orientación ante dudas e incluso simples gestos de cortesía, hacen sentir a las pacientes que el profesional tiene interés en ellas. Esto se puede apreciar en el siguiente relato de una paciente que tenía aprehensiones respecto al medicamento que estaba tomado como parte del tratamiento:

Paciente: -Hablé con mi Doctor que es un sabio (risa). Me dijo que la cantidad (de medicamento) que yo estaba usando no iba a tener problema.

Entrevistador: -¿Y eso la dejó tranquila?

Paciente: -Si, eso me dejó tranquila (MG, 66 años).

Cuando no se cumplen las expectativas experimentan decepción frente a la atención médica pues consideran que no reciben una atención humanizada y que de alguna forma pasan desapercibidas ante el médico. Existe insatisfacción por no ser vistas ni escuchadas. Perciben que el médico toma las decisiones terapéuticas sin considerar su punto de vista ni los síntomas que experimenta. El siguiente relato expresa esta experiencia “la segunda vez que fui, me pasó esto con él: yo fui, entré, me llamó...él ya tenía hecha la receta y todo, y yo no estuve ni cinco minutos, ni me saludó....no me preguntó ni cómo estaba” (MLD, 47 años). Otra paciente hace énfasis en la frialdad o impersonalidad de la atención médica.

Yo creo que es muy importante cuando uno siente la cercanía del médico o por último se siente como escuchado y como atendido. Cuando es una consulta como muy rápida e impersonal, es muy desagradable para una persona que está con dolor (PD, 44 años).

Uno de los aspectos que confunde a las pacientes es la minimización que se hace de la enfermedad restándole importancia incluso a síntomas que bien podrían estar relacionados al SS “la Doctora que me atiende acá en el hospital si sabe de síndrome de Sjogren, pero siento que...como que aminora el estado del paciente, las dolencias del paciente las aminora” (FA, 45 años).

Las pacientes demandan una atención más cercana, en la cual el médico considere su situación no sólo de paciente, sino de ser humano que sufre y que necesita ayuda.

Que cuando vaya un paciente a ver el médico, que no (sólo) se le mirara como paciente, (sino) como ser humano, porque de ahí parte todo. Porque la gente va con miedo, va con temor y uno que quiere a veces ser escuchada, o de repente una mano, un abrazo, eso (AF, 58 años).

Otras expectativas que no ven satisfechas dice relación con el rol del médico como informante y consejero. Las dudas y temores de las pacientes no son consideradas ni discutidas en la atención médica. No obstante esa necesidad, ellas mantienen una actitud reservada no expresando sus interrogantes o necesidades, las que las pone en situaciones delicadas en cuanto a su estado de salud. Por ejemplo, no saben si continuar

o no con un determinado medicamento que les produce síntomas desagradables. La falta de orientación las lleva en ocasiones a tomar decisiones que ponen en riesgo su estado de salud. Una de las razones de no explicitar dudas, temores y necesidades, es porque intuyen una mala respuesta por parte del médico, las que en algunas ocasiones se confirma, reforzando una actitud pasiva y sumisa. Una actitud de aceptación por parte del profesional de la salud, de los puntos de vista del paciente, genera confianza en éste y mayores posibilidades de compartir dudas, temores, esperanzas y decisiones.

El acceso a redes sociales por internet viene en algunas ocasiones a suplir la falta de orientación que se da en la atención clínica. Una paciente comenta “Después que me atendió la reumatóloga del hospital, siento que el internet fue de gran ayuda, porque en el hospital no es mucho lo que le hablan a uno” (FA, 45 años).

Si bien las pacientes consideran que las pocas habilidades comunicacionales no afecta la calidad profesional del médico se puede observar que esta falencia interfiere con una adecuada atención y por lo tanto repercutir en la salud de la paciente. Esto se puede observar en el siguiente relato: “Porque es tan serio (el médico), es tan serio, es muy buen médico es muy minucioso, pero no me da esa confianza para que yo le contara, por eso no le conté (que abandonó el tratamiento)” (NP, 69 años).

Un aspecto interesante en esta invisibilidad de la dimensión humana de la atención médica, es la privacidad de ésta. Algunas pacientes se sienten incómodas con la presencia de estudiantes de medicina en la sala de atención, aunque estén en conocimiento de que se atienden en un hospital universitario. Ellas comprenden la necesidad de la presencia de estudiantes para su formación como médicos y de hecho la valoran; sin embargo la no consideración de su consentimiento para tal situación les incomoda. Más aún, se sienten mero objeto de estudio al no formar parte del circuito de conversación que se da entre médico y estudiantes, invisibilizando su presencia en cuanto persona que está implicada directamente en lo que se conversa. En tal situación las pacientes se sienten aún menos consideradas, abandonadas y en un rol pasivo y utilitario a la medicina. Una paciente relata.

Después vino ella con los estudiantes, con los jóvenes que están haciendo el internado, y le empieza hacer preguntas, y yo escucho... el proceso yo lo voy

escuchando sola, yo me voy enterando sola de lo que me puede pasar... (AMV, 54 años).

Para las pacientes es importante que el médico las escuche con interés en sus demandas y de esa manera genere confianza en ellas. Al parecer, la apertura de espacio a la voz del paciente posibilita resolver asuntos prácticos que complican la vida cotidiana de las pacientes. El siguiente relato muestra una situación en la que la paciente tiene un problema familiar (no es escuchada debido a su bajo volumen de voz) y el profesional le aconseja como resolverlo.

El fonoaudiólogo...yo le contaba a él todos mis problemas, porque tome confianza y le conté...y él me dijo; lo que tienes que hacer, golpea la mesa, que te escuchen...ellos se van a dar cuenta...y así empecé a hacerlo y ahora todos me escuchan (MLG, 72 años).

Existen diversas situaciones que se traducen en interferencias en la comunicación entre médico y paciente que no permite que la consulta médica sea una oportunidad para clarificar el tratamiento y disminuir la ansiedad en el paciente. El poco tiempo de atención, el escaso contacto visual durante la entrevista, la insuficiente explicación de procedimientos e indicaciones, el trato brusco y/o distante; son situaciones que debilitan una comunicación efectiva entre pacientes y equipo de salud en general.

Una detallada explicación de las características de la enfermedad y del tratamiento, junto con un trato amable ayuda a disminuir la ansiedad y el miedo entre las pacientes generado por el enfrentamiento a una situación desconocida y en las que el medio social muchas veces adopta una actitud alarmista que en nada favorece a la paciente, aumentando la ansiedad. Una paciente relata, “es la forma, yo creo que el médico que trata a un paciente con Sjögren, (debiera) explicarle, porque es una enfermedad que... por lo menos para mí, no era conocida y me asustaron tanto. Yo quería puro morirme” (MLD, 47 años).

La relación médico-paciente se da en un contexto institucional impersonal y poco acogedor. Las condiciones estructurales (organizativas) de la institución (hospital) se constituye en una suerte de barrera para el adecuado control clínico de los pacientes, dada la dificultad en encontrar hora de atención médica. Se debe considerar que por la naturaleza crónica de la enfermedad, las pacientes requieren continuos controles médicos principalmente para evaluar la evolución y ajustar prescripción de medicamentos. Las pacientes relatan tener mucha dificultad en encontrar disponibilidad de hora de atención pese a sus esfuerzos (continuas llamadas telefónicas, asistencia al centro asistencial a tempranas horas de la mañana, etc.). Producto de lo anterior las pacientes experimentan desesperanza, pues ven que sus esfuerzos son infructuosos. Llama la atención que la responsabilidad del control médico, termina recayendo sólo en el paciente, el sistema institucional opera según sus recursos y no sobre la necesidad de las pacientes. La situación puede llegar a ser crítica para las enfermas, al punto de que esperan en los pasillos del hospital, la oportunidad de encontrarse con el médico para conseguir una hora de atención.

Yo quería que ella me autorizara para que me diera un cupo, para que ella me atendiera, porque yo estaba en el plazo de que ella me atendiera y por teléfono y por internet no lo conseguía (hora de atención) (AMV, 54 años).

Las diversas instituciones de salud por las que transitan, generalmente no disponen de ningún sistema de apoyo que les ayude a resolver situaciones derivadas de deficiencias institucionales. La situación para las pacientes se torna angustiante, se sienten desvalidas en su búsqueda por ser atendidas. Surge la necesidad de ser acompañadas, pero por el contrario, enfrentan estas deficiencias en forma solitaria. Esta impersonalidad del sistema de salud hace que el cuidado de las pacientes sea parcial, pues se descuidan aspectos de una atención médica integral y permanente en el tiempo, poniendo incluso en riesgo la salud del paciente. Las pacientes se sienten abandonadas a su propia suerte y con una profunda sensación de impotencia “la dejan en agenda médica, agendada y luego de un año y medio me llamaron, pero porque yo empecé a insistir que pasaba” (FA, 45 años).

Esta situación es variable según la institución de salud que se trate. Sin embargo, la dificultad en encontrar horas para atención médica es un denominador común. La mayor parte de las pacientes han deambulado por diversas instituciones de salud. Esta migración se debe a la búsqueda de una mejor atención en salud, la que no siempre es exitosa. Las pacientes que actualmente se atienden en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile reconocen que en esta institución han tenido mejor suerte e incluso se refieren con cariño a la institución, pero sin llegar a estar totalmente satisfechas, principalmente debido a la dificultad en conseguir hora de atención.

Por lo mismo valoran que los médicos actúen “humanamente” según sus palabras y les permitan acceder a atención a través de gestiones personales como por ejemplo recibiendo a las pacientes en intervalos de tiempo que se generan entre la atención de otros pacientes.

Las pacientes deben bregar contra un sistema de salud que les impone dificultades, no sólo hospitales y otros centros de salud, sino también el sistema previsional, compañías de seguros, etc. Resulta una paradoja que personas muy limitadas en su condición de salud física y mental tengan que resolver dificultades administrativas diversas y complejas, pareciendo que el mismo sistema que las debiera proteger, les complejiza aún más sus vidas.

La percepción de invisibilidad se da tanto en la relación íntima de la atención en el box médico como también con el personal de las instituciones. La demanda de ser vistas y de una atención humanizada, es decir que sean valoradas como personas que sufren, es un fenómeno crucial en la experiencia con otros, quienes son agentes válidos y mandatados socialmente para el cuidado en salud. La percepción de no ser consideradas o “vistas” genera efectos no deseables para un correcto cuidado médico, tales como; percepción de abandono, desarrollo de conductas pasivas (en la cual la paciente se autoexcluye de responsabilidad en el propio cuidado) y vulnerabilidad, tanto a complicaciones de la enfermedad como a estrés psicológico.

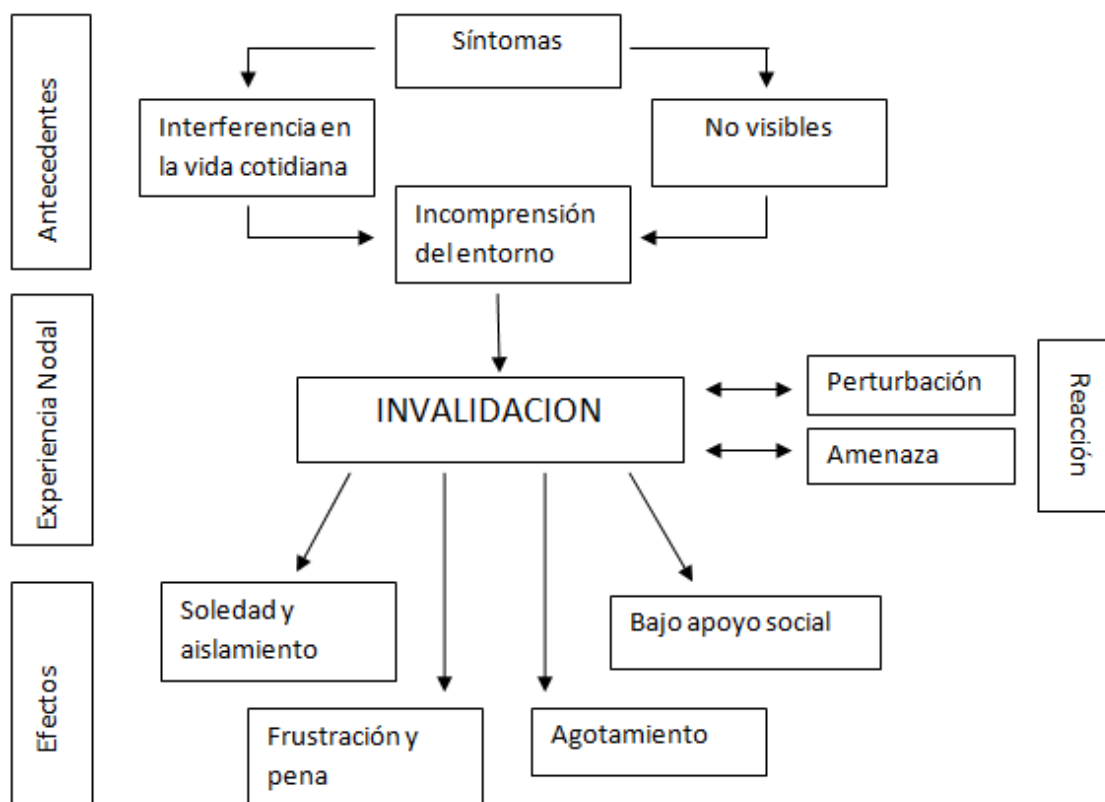
## **LA INVALIDACIÓN.**

Las relaciones con otras personas sea a nivel familiar, de amistades y trabajo se ve seriamente afectada por las características del SS. El cariz que adoptan estas relaciones está determinado por la incomprensión de la situación de salud y minimización de los síntomas por parte del medio social en las cual se desenvuelven. Ambas respuestas del medio social está en relación directa con la baja expresividad de la sintomatología del SS; es una enfermedad silenciosa. Esto conduce a la experiencia de no sentirse reconocidas como personas inhabilitadas físicamente y por lo tanto se ven negadas en su condición de enfermas, es así que la invalidación se convierte en la experiencia nodal en la relación con los otros significativos. Esta invalidación induce reacciones como perturbación y percepción de amenaza dado el significado de acto violento a su situación de enfermas. La percepción de soledad y aislamiento social, de bajo apoyo social, la sensación de agotamiento y los sentimientos de frustración y pena, son los efectos de esta invalidación (Figura 4).

Las pacientes con SS experimentan diversas limitaciones físicas que interfieren en su vida cotidiana y que dependen del grado de compromiso sistémico y de la intensidad de los síntomas. La sequedad bucal y ocular, la fatiga, y el dolor corporal, son los síntomas más comunes, los cuales generalmente pasan inadvertidos para el entorno social.

La fatiga es quizás el mayor obstáculo para realizar una tarea cotidiana, al punto que para las pacientes la actividad más simple o liviana se convierte en un gran esfuerzo. La fatiga puede adquirir ribetes de situación dramática, interfiere incluso en actividades tan sencillas como lavarse los dientes “Yo llegaba en calidad de muerta (a la casa). Subía la escala y me caía arriba de la cama y me echaba dos horas, para tener fuerzas, lavarme los dientes y acostarme” (NS, 50 años).

Figura 4. La Invalidación



Los déficits funcionales y limitaciones físicas impactan fuertemente en la capacidad de mantenerse activas en las diferentes dimensiones de la vida social. La sequedad bucal induce el retiro de las actividades sociales, principalmente cuando la dificultad es comer y hablar. Una paciente relata “ir a un cumpleaños, a un santo!... trato de no ir...porque ya ligerito la boca se me seca... me cuesta para hablar” (JO...). Otro relata menciona algo similar “Igual lata porque no puedo comer, me ofrecen algo...no me atrevo a comer” (AMV, 54 años).

Algunas pacientes abandonan tareas domésticas, como por ejemplo cocinar (por problemas con el sentido del gusto por la sequedad bucal) o hacer el aseo (por la fatiga). En este caso el rol de dueña de casa se ve afectado lo que implica desajustes tanto a nivel personal como en la dinámica familiar, pues no siempre los miembros del núcleo familiar aceptan y/o comprenden las limitaciones orgánicas de la paciente.



Otro ámbito de interferencia en la vida cotidiana es la disminución de la capacidad para el trabajo. Muchas pacientes deben jubilar por invalidez, principalmente cuando existe mucha dificultad para hablar, para leer o cuando el síntoma de fatiga es importante. La apariencia física de ellas no denota enfermedad, lo que induce respuestas de desconfianza y suspicacia en su condición de enfermas por parte de quienes las rodean en el ámbito laboral “pero cuando yo llego así...hecho pebre (físicamente agotada) a mi trabajo, me exigen igual, porque no me lo ven (los síntomas)” (EM, 61 años).

Es así que la poca expresión orgánica de los síntomas favorece una minimización de la enfermedad por parte del entorno. Pese a que las pacientes pueden sentirse muy afectadas en su condición de salud, quienes la rodean no parecen no tomar conocimiento pleno de la experiencia de ellas, interpretando muchas veces la situación de salud como un asunto menor y asignándole poca relevancia al padecimiento de las afectadas, a veces estimando que exageran en sus dolencias. Probablemente esto se explica porque las mismas pacientes optan por referirse poco a la enfermedad ya sea por desconocimiento o por no incomodar a los otros.

Esta reacción del medio social hace sentir violentadas a las pacientes por el no respeto de sus necesidades y acrecienta la percepción de soledad conduciendo al aislamiento social. El siguiente relato corresponde a una paciente que por sus dificultades para tragar restringía la cantidad de comida “y todo el mundo me retaba, mi mamá me decía pero como no puedes comer que eres mañosa, mi marido igual me empezó a retar que eres mañosa” (FA, 45 años).

Las pacientes se sienten doblemente perturbadas, por una parte por no son reconocidas como enfermas y por otra, por ser objeto de sospecha de manipulación. El no reconocimiento de la condición de enferma tiene como consecuencia la entrega de poco apoyo emocional e instrumental e incluso de reproches por parte de quienes las rodean, lo que provoca sentimientos de frustración y pena. A continuación dos relatos que expresan lo anterior “que estoy manipulando a lo mejor para que él se acerque, manipulando a mis hijas para que estemos unidas. Entonces a lo mejor (piensan); ah! mi

mamá le está poniendo mucho” (AF, 58 años), “de hecho mis padres hasta ahora, mi papá no entiende, o sea, para él yo no tengo nada, para él...me dio un ataque de flojera no más” (NS, 50 años).

La relación de pareja es afectada por la irrupción de la enfermedad al punto que numerosas parejas terminan por separarse. La combinación de síntomas como la sequedad bucal y vaginal, junto con la fatiga crónica, se convierte en un gran obstáculo para la vida sexual. Sin embargo otros ámbitos de la relación de pareja también se afectan, como por ejemplo las posibilidades de actividades sociales. En general a los maridos o parejas les cuesta comprender la situación de enfermedad de las pacientes y en varias ocasiones, creen que éstas simulan estar enfermas. En este punto el silencio con que cursa la enfermedad, juega en contra de la comprensión por parte de las parejas. La situación puede llegar a ser tan crítica que las mismas pacientes sugieren la separación, pues se perciben como una carga y un obstáculo en la vida de pareja.

Entonces él no entendió esa parte...él no podía entender. Me decía: “Pero como va a ser para tanto”. Entonces al final no podíamos tener ni intimidad (sexual). Entonces lo más justo para un hombre como él...tomó sus maletas y se fue (AH, 45 años).

No obstante lo anterior, existen parejas que se mantienen como tales pese a la enfermedad. En este caso la comprensión de ambas partes es un elemento fundamental para una buena relación fundada en la comunicación y empatía. Indudablemente la variable edad juega un papel relevante en las consecuencias de la enfermedad en la pareja. Quienes son mayores, es de decir por sobre los 65 años, señalan que el impacto de la enfermedad es menor en la relación de pareja, pero quienes están bajo los 50 años, la relación de pareja se ve más afectadas debido a la enfermedad.

De esta manera se consolida una de las experiencias más características del padecimiento del SS; la invalidación. La enferma, pese a los síntomas y limitaciones físicas, no es validada socialmente en su experiencia y por lo tanto vive solitariamente

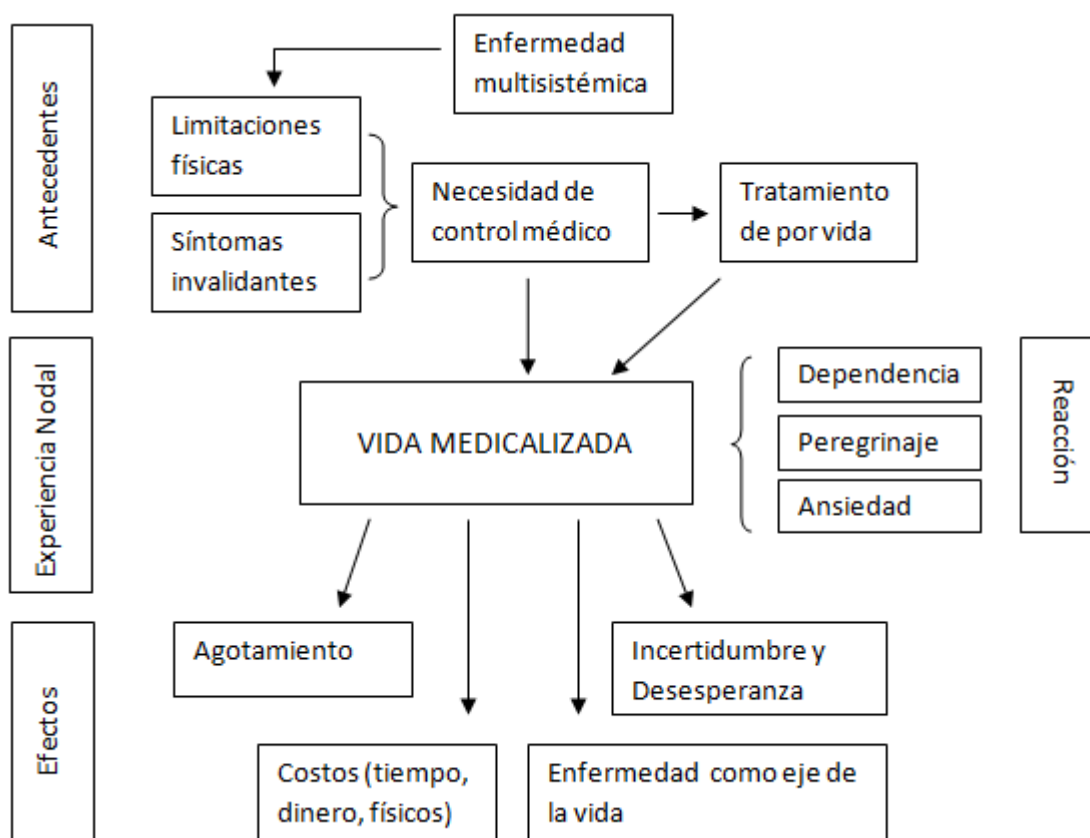
su enfermedad al no obtener apoyo social. El fenómeno de invalidación puede impactar seriamente en la relación de pareja, entre otras relaciones significativas.

### **VIDA MEDICALIZADA.**

Una situación particular es la rearticulación que tienen que hacer de sus vidas producto tanto de las limitaciones físicas derivadas los síntomas de la enfermedad como de la necesidad de estar en constante vigilancia de su estado de salud lo que implica continuos controles médicos y tratamientos medicamentosos de por vida. Estos antecedentes conducen a una vida medicalizada como experiencia nodal. La atención médica se ubica como una prioridad y centro de la organización de su vida cotidiana, la que origina reacciones de preocupación y/o dependencia de otros. Como consecuencia, el rol social se ve trastocado del momento que deben abandonar actividades que formaban parte de su vida diaria, experimentan agotamiento físico y mental, se sienten desesperanzadas y ven comprometidos sus recursos personales, principalmente dinero y tiempo (figura 5).

Las pacientes ven afectados diversos órganos y sistemas comprometiendo en algunos casos seriamente su salud. Se suman síntomas invalidantes como la fatiga y el dolor corporal, lo que obliga a las pacientes a estar en continuo tratamiento médico con distintos especialistas. El siguiente relato muestra esta situación de compromiso sistémico “porque he andado en dentista, problemas con el reumatólogo, problemas también de presión porque afecta mucho. He estado en tratamiento con un siquiatra, también sicólogo porque va afectando todo, porque uno no puede dormir, cuesta dormir” (AF, 58 años de edad).

Figura 5. Vida Medicalizada



Se hacen dependientes de la atención médica pues perciben que sus posibilidades de bienestar físico y mental se relacionan directamente con la atención de distintos profesionales de la salud, pues la enfermedad aparte de ser crónica, afecta diversos órganos y sistemas orgánicos. Por lo mismo una parte importante de tiempo está destinada a “peregrinar” por distintas especialidades médicas para tratar sus diversas dolencias. Ellas mismas describen estar en una “cadena de médicos”. Relato de una paciente “empecé a ir al oftalmólogo,...una cadena de médicos...oftalmólogo, otorrino, el odontólogo y el reumatólogo” (MLG, 72 años). Otra paciente menciona lo siguiente: “entonces, al final de cuentas yo me dedicaba a ver médicos y el resto (del día) a descansar” (AH, 45 años).

El peregrinaje habitualmente lo hacen solas portando una serie de inquietudes que muchas veces no logran resolver. Esta situación genera ansiedad por la dificultad en organizar y controlar los acontecimientos que van apareciendo durante este peregrinaje. Al respecto una paciente relata lo siguiente.

Entrevistador: ¿está yendo al urólogo?

Paciente: ¡Claro! Por ese tema del flujo y ahí como que me quedo tranquila. Pero lo que a mí me tiene preocupada ahora es el dentista (GS, 69 años)

El peregrinaje también incluye múltiples trámites ante servicios de salud o previsionales para conseguir beneficios, tales como licencias médicas o pensiones de invalidez. Las pacientes, y pese a sus limitaciones físicas, deben incurrir en pérdida de tiempo y recursos, no obteniendo siempre lo que solicitan. Esto complica aún más su vida cotidiana y genera situaciones paradójicas en las que el enfermo debe justificar personal y presencialmente que está enfermo y necesita reposo. El relato de la siguiente paciente ejemplifica lo anterior.

Imagínese cuando estuve un año y cuatro meses con licencia. Para mantener la licencia, para justificarla ante el COMPIN, yo iba todas las semanas a hacerme exámenes de sangre a CAPREDENA, todas las semanas. Y rechazaban las licencias, que iba para allá, yo andaba. En ese tiempo no manejaba nada, no tenía auto, nada, y estaba en crisis, estaba con licencia. Pero yo tengo todos los papeles y es atroz la plata que he gastado y la cantidad de dar bote es impresionante (AH, 45 años).

La constante e infructuosa, en algunas oportunidades, visita a médicos produce agotamiento en las pacientes principalmente cuando no ven resultados claros, provocando en ellas incertidumbre y desesperanza (el proceso de enfermar) “ya estoy cansada, dije yo, porque he ido a tantos médicos, que vaya para acá, que espere, que no hay hora, que esto otro”(AF, 58 años). Otra paciente manifiesta una situación semejante.

Paso aquí yo (en el hospital). Este, el mes que pasó, me dio una diverticulitis, después de eso me dio una infección urinaria, que todavía ando batallando. Ahora, antes de venir para acá, vine al doctor que me viera, al urólogo, porque los remedios que me habían dado no servían, ahora me los volvieron a cambiar porque el bicho es reacio al medicamento que me había dado (MG, 66 años).

La afección multi orgánica y la asociación con otros trastornos, físicos y mentales, determina que en muchas ocasiones las pacientes deban estar tomando varios medicamentos. No siempre esto es bien recibido, en parte por los riesgos asociados como también por el costo económico de los fármacos. La necesidad de recordar la toma de numerosos medicamentos y la dependencia orgánica de ellos, se percibe también como una interferencia en la vida. Una paciente relata “Porque a mí, el problema del sueño...no, yo no quiero dormir con pastillas, no quiero depender de las pastillas” (GS, 69 años).

La continua asistencia a centros hospitalarios si bien genera agotamiento y hastío, paralelamente genera una suerte de apego al centro clínico en algunas pacientes, pues se lo percibe como el lugar donde se preocupan de ellas y consiguen solucionar sus problemas de salud. Tal vez el hospital surte de la atención e interés por su condición de enferma que no obtienen de su familia y amigos. Por lo tanto, reconocen que les quita mucho tiempo, pero al mismo tiempo reconocen también que es necesario y se sienten tranquilas de ser atendidas. Al respecto una paciente relata “Esta es mi segunda casa (el hospital)” (MG, 66 años).

Se desprende a partir de lo expuesto, que la vida para las pacientes se transforma en una constante preocupación en la enfermedad y en tratar de impedir que esta siga avanzando o al menos limitando las secuelas. Estos elementos constituyen una interferencia adicional en la vida cotidiana y determinan que la enfermedad constituya el foco de atención de su existencia, se constituye en el eje que articula su vida cotidiana. Los roles previos tales como de trabajadora o dueña de casa se ven afectados y de alguna manera abandonados en pro de este nuevo rol de enfermas.

## **SER OTRA PERSONA.**

La aparición de la enfermedad determina un cambio drástico en la vida cotidiana de las pacientes, percibiendo que ya no son las mismas de antes, hay un antes y un después de la enfermedad, es así que la experiencia nodal en relación a sí mismas es que son otras.

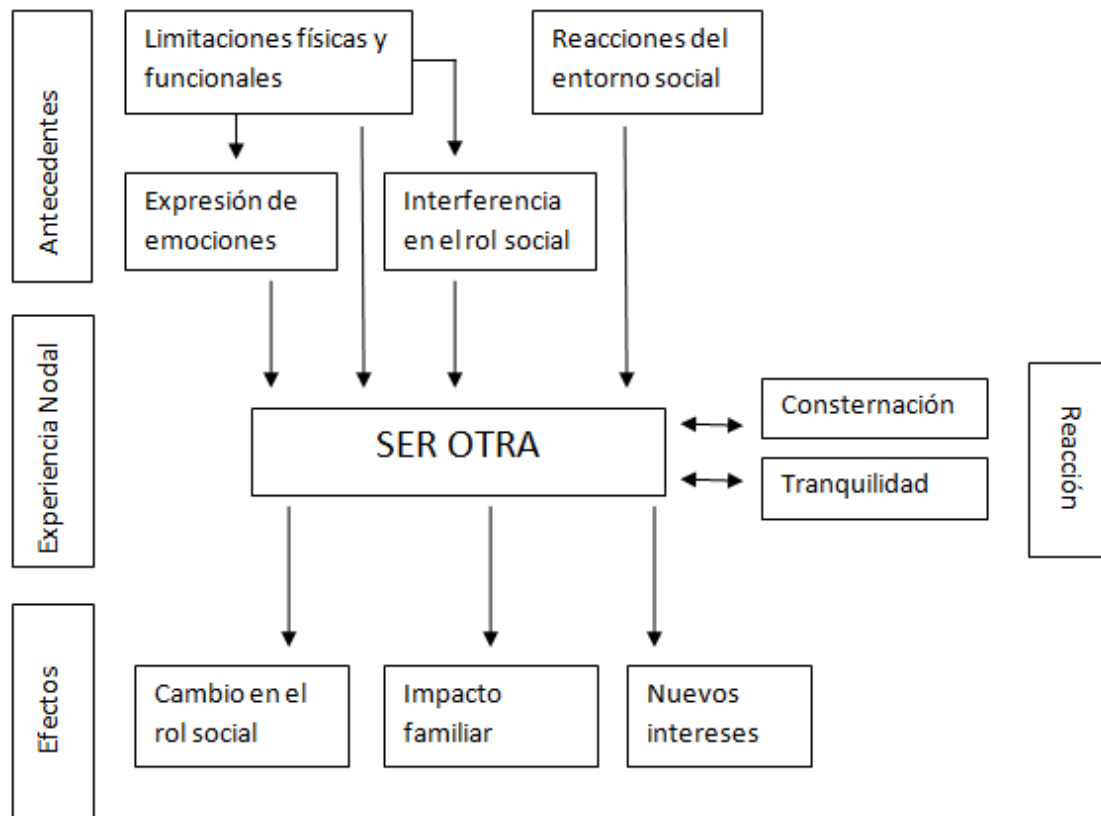
Los antecedentes que guían esta experiencia son las limitaciones físicas de la enfermedad que interfiere en las capacidades para desempeñar sus roles habituales además de interferir en la expresión de emociones principalmente debido a la dificultad en llorar. Se suma a lo anterior, la reacción del medio social que las obliga a adoptar un rol distinto y con esto un cambio en la percepción de sí mismas. Algunas ya no se sienten tan útiles como antes o al menos no se puede actuar con el mismo nivel de desempeño en las diversas esferas de la vida. Este cambio es más notorio dependiendo de la situación de vida al momento de inicio de la enfermedad, la edad, el rol social previo, la condición de salud previa y el funcionamiento psicológico.

Es así que este “ser otra” puede generar reacciones de consternación o por el contrario, de tranquilidad. El principal efecto de la experiencia de “ser otra” es un cambio en el rol social. Este cambio no siempre implica un deterioro en la calidad de vida, en ocasiones ocurre el descubrimiento de nuevos intereses y con ello una reestructuración de la identidad compatible con una vida satisfactoria (Figura 6).

Las limitaciones físicas de la enfermedad y sus síntomas tales como la fatiga, la sequedad de mucosas y el dolor crónico favorecen la percepción de que ya no son las mismas de antes y que el debut de la enfermedad implicó un punto de inflexión que divide su vida en un antes y un después. Se encuentran consternadas ante la nueva situación de vida experimentando añoranza por lo que era antes, incluidas las capacidades físicas como tener saliva o tener mucha energía para realizar actividades, como por los roles sociales desempeñados. El siguiente es el relato de una paciente jubilada por la enfermedad “mi vida en general se fue a la cresta, o sea literalmente, se

fue a las pailas todo, en el ámbito profesional. Yo soy abogada hace veinte siete años y yo en ese minuto tuve que parar, yo paré dos años de trabajar” (NS, 50 años).

Figura 6. Ser Otra



Las limitaciones funcionales que acarrearán el daño orgánico y la forma de interpretarlo, depende como ya se comentó del momento de vida previo al debut del SS. Las posibilidades de mantener una identidad relativamente estable está influenciada por el factor edad, por las estrategias psicológicas que ocupan para enfrentar situaciones estresantes, por la condición de salud previa y por la identificación con roles sociales como trabajadora, dueña de casa o amante (no mostrado en la figura). El cambio en la percepción de identidad está más acentuado aparentemente en quienes por ser más jóvenes, tenían vidas muy activas y con un plan de vida aún en desarrollo,



identificándose fuertemente con los roles sociales previamente desempeñados. El siguiente relato corresponde a una paciente muy activa antes del debut de la enfermedad; “Antes yo iba al campo a picar leña, podía hacer aseo, virutillar, (ahora) no puedo hacer nada”. (AH, 45 años)

Otra dificultad es la expresión y manejo de emociones, principalmente la pena. Esta dificultad es mayor en la medida que la sequedad ocular sea una complicación severa. El acto de llorar está dificultado por la falta de lágrimas, lo que determina que las pacientes experimenten otras sensaciones sustitutas que le son incómodas, tales como opresión del pecho o contracturas musculares. En el caso que logren llorar, quedan con los ojos muy irritados y dolorosos. Todas estas incomodidades físicas inducen la represión de la pena o un manejo de esta a través de la evitación de situaciones tristes. Evidentemente la evitación de emociones tristes y/o la incomodidad de llorar, tiene un efecto significativo sobre la percepción de sí mismas, pues deben tomar una actitud menos sensible frente a las emociones. “Y yo ese día lo único que quería era llorar y no podía... uno se va poniendo más fría, no sé, más dura, no sé” (XN, 53 años).

Otras pacientes no perciben grandes cambios en su vida y adoptan una actitud de tranquilidad frente a la enfermedad, tratan de no darle mucha relevancia y destacan más bien su resistencia a adoptar el rol de enfermas y tienden a mantener una identidad de sí mismas sin mayor variación.

No ha cambiado porque yo tengo una actitud positiva, yo inclusive nunca le daba mucha importancia a la enfermedad, porque siempre pienso que uno tiene que hacerse el ánimo de salir adelante. Por qué me voy a poner a pensar que la enfermedad me va a cambiar la vida, no po`, tengo que ser positiva (MG, 66 años).

Esta actitud depende en gran parte de variables psicológicas, tales como una actitud dirigida a la resolución de problemas es decir un afrontamiento activo, pero también a la historia de enfermedades que llevan consigo.

Ser “otra”, impacta fuertemente en la dinámica familiar debido principalmente al abandono de tareas domésticas, al cambio de prioridades para el uso del tiempo o a la restricción en la participación en actividades familiares y sociales. El nuevo rol genera una respuesta en el núcleo familiar, la mayor parte de las veces de incompreensión y crítica a la paciente lo que incide a la vez en la percepción de sí mismas, profundizando en algunos casos sentimientos de inutilidad.

Los síntomas de la enfermedad que interfieren con actividades o capacidades habituales favorece la percepción de ser “otras”. Esto conlleva a una sensación de añoranza por algunos elementos de la vida previa a la enfermedad pero no necesariamente genera desagrado, en algunos casos se sienten más cómodas con esta nueva forma de ser. Aprecian asuntos que antes pasaban desapercibidos y/o se comprometen en actividades que la mayor disponibilidad de tiempo o una vida menos ajetreada, les permite. También y sencillamente, comprenden que sus vidas anteriores eran de poca calidad dada las exigencias impuestas por una vida excesivamente laboriosa. En estos casos descubren que pese a la enfermedad o quizás gracias a ella, pueden disfrutar de actividades o actitudes que previamente desconocían en ellas mismas.

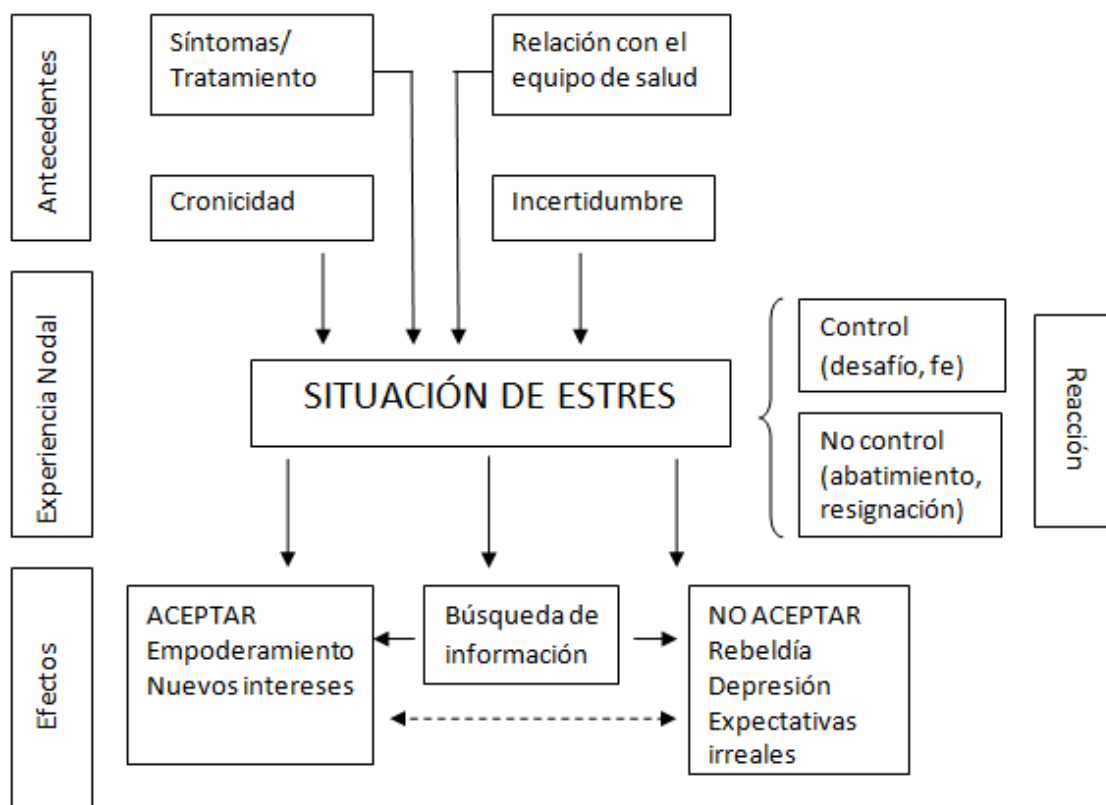
## **EL ESTRÉS.**

La respuesta psicológica ante la enfermedad es variable, pero un denominador en común es la experiencia de percibir la situación como estresante. Los antecedentes son una comunicación ineficaz con el equipo de salud, principalmente el médico, los síntomas de la enfermedad y las exigencias que implica el tratamiento, la percepción de condición crónica y por lo tanto irreversible, y la incertidumbre en la evolución de la enfermedad. En general las pacientes experimentan sorpresa y perplejidad ante el diagnóstico de SS (enfermedad como incógnita) lo que despierta curiosidad por saber más de la enfermedad. La respuesta psicológica está centrada en la percepción de

control o de no control ante la enfermedad, lo que redundará en el efecto que tiene esta experiencia de estrés. Un efecto común entre las entrevistadas es el inicio del proceso de indagación a través de distintas fuentes de información en un intento por otorgar más control a la situación de incertidumbre, sin embargo los beneficios son relativos.

Un efecto de verse sometidas a una situación de estrés, es la activación de una conducta de empoderamiento y el desarrollo de nuevos intereses en la vida, lo que favorece una mejor adaptación a la enfermedad. Por otro lado las reacciones de rebeldía, decaimiento y desarrollo de expectativas irreales, operan como efectos que obstaculizan la adaptación. No obstante estos efectos son opuestos, se constituye en una situación dinámica, pues por lo observado en las entrevistadas, éstas pueden pasar de un polo al otro según las circunstancias que se presenten (figura 7).

Figura 7. El Estrés



Muchas de las características de la enfermedad representan una amenaza para las pacientes. Los síntomas que interfieren con las actividades cotidianas, el temor que implica asumir tratamientos riesgosos de por vida y de alto costo económico, la naturaleza crónica, es decir permanente, incurable y progresiva de la enfermedad, la incertidumbre que acompaña al proceso diagnóstico y a la evolución del SS y los obstáculos en la relación con el equipo de salud, terminan por llevar a las pacientes a percibir que la situación las desborda y no disponen de los recursos para enfrentarlas, es decir a percibir la situación como un estrés.

La reacción psicológica frente a la situación de estrés puede estar marcada o por la percepción de control, es decir perciben que sus conductas inciden en el curso de la enfermedad, como por la percepción de no control, es decir adoptar una actitud más contemplativa en la cual perciben que el curso de la enfermedad ocurre independiente de las conductas que puedan adoptar.

Una de las respuestas centradas en el no control es la de sentirse abatidas por la instalación de la enfermedad. La incertidumbre dada por la ausencia de un diagnóstico es percibido como una amenaza a la integridad física y psicológica que genera un desgaste físico y emocional al punto que algunas pacientes sienten haber dado una “batalla” en el transcurso del proceso lo que las deja exhaustas, decaídas e incluso con un ánimo depresivo. Una paciente comenta “Y ahí comenzó la batalla con pastillas, exámenes, y yo me fui con una depresión. Estuve un año y medio con licencia” (AH, 45 años).

La resignación es otra de las reacciones vinculadas al no control, principalmente en las que tienen mayor edad y que interpretan el padecimiento del SS como una situación acorde al proceso de envejecimiento. La percepción de destino inevitable es otra de las razones esgrimidas para resignarse ante la enfermedad. Este destino inevitable es atribuido al desgaste orgánico, a la mala suerte o al designio divino. Quienes se resignan pueden llegar a considerar la enfermedad como algo “normal” y por lo tanto experimentar neutralidad emocional “que hay que acostumbrarse a vivir con esto, que es lo que le toco, la boca seca” (CO, 64 años).

Otra situación que puede generar resignación, es la percepción de que el SS no es una enfermedad grave y de alguna manera se sienten afortunadas porque hay otras peores. El relato de una paciente que muestra lo anterior “bueno lo que se dice siempre, hay otras enfermedades que son muchas más complicadas, y mucho más invalidantes y mucho más grave” (AMV, 54 años). Probablemente esto ocurre en pacientes en los cuales la evolución de la enfermedad es relativamente benigna y no tienen compromiso sistémico, o bien padecen concomitantemente otras enfermedades de peor pronóstico.

Una actitud distinta es la caracterizada por la toma de un rol más activo ante la enfermedad lo que les otorga mayor percepción de control. De alguna manera son protagonistas de su sanación y no meras “víctimas” de la enfermedad. Entienden como un desafío ser capaces de tomar el control de lo que les pasa. Estas pacientes buscan información tanto de las causas de la enfermedad como de posibles rutas de acción. Las enfermas pueden llegar a estar muy informadas y a la vez muy empoderadas. Adoptan conductas de ayuda a otros pacientes e incluso desarrollan instancias de apoyo, ya sea como organizaciones o servicios.

Una de las experiencias recogidas en cuanto al rol protagónico dice relación con la consideración de la paciente como una “experta en su cuerpo”. Con esto quiere decir que la paciente es una conocedora de sus reacciones corporales y es quien mejor está en posición de decir que cosas le hacen bien y que le hace mal y de cómo está progresando la enfermedad “cuando siento dolores y está muy seca la boca, es porque el Sjogren está activo, según yo, es lo que más o menos he aprendido con mis síntomas” (AH, 45 años), “porque dije bueno, yo entiendo mi cuerpo, yo me conozco, se lo que me está pasando, el médico da el informe no más” (AF, 58 años).

Quienes adoptan protagonismo en el cuidado de su salud, asumen un afrontamiento activo focalizándose en la solución de problemas. Se aprecian muy interesadas en informarse acerca de la enfermedad, llegando algunas incluso a escribir textos de ayuda para otras pacientes. Se involucran más allá de su propia situación y sienten el deber de ayudar a otros. Pueden adoptar un rol crítico de la institucionalidad en salud, preferentemente referido a la relación que se establece entre médico y

paciente. Abogan por humanizar la atención médica e informar a los pacientes y a la comunidad en general respecto a las características del SS. Para varias de las participantes la enfermedad ha sido una oportunidad para poner en acción o desarrollar un sentido solidario en sus vidas. En este caso la respuesta a la enfermedad es, lejos de dejar abatirse, emprender acciones destinadas a mejorar su salud pero también aportar en la de otros mediante acciones sociales y comunitarias. La creación y/o la integración a redes sociales de apoyo a personas con SS, se puede constituir en un elemento motivador para sus vidas.

Otro modo de reacción psicológica es darle un sentido a la enfermedad a partir de la religiosidad y espiritualidad. La creencia en algo superior (Fe), cumple un papel importante en el afrontamiento de la enfermedad, pues da esperanza, alivio y fortaleza para enfrentar los avatares de esta condición crónica “la biblia, eso, eso es lo que me da la fuerza” (AF, 58 años). Sin embargo, el acercamiento espiritual va más allá de la religiosidad. No todas las pacientes que buscan refugio en lo espiritual profesan alguna religión, eso no impide un acercamiento a la experiencia de la enfermedad desde la creencia en algo divino.

Cuando el afrontamiento es religioso consideran que Dios les ha permitido sobrellevar de mejor forma la enfermedad, principalmente permitiendo oportunidades que les allanan el padecimiento “a mí me ha ayudado mucho creer en dios, porque, como se dice, la fe mueve montañas” (AH, 45 años).

La experiencia del SS como un situación estresante se remite en definitiva a aceptar o no la enfermedad. La dificultad en aceptar la enfermedad es mayor cuando el debut del SS se suma al padecimiento previo de otras enfermedades, situación que hace más difícil aceptar la enfermedad e inspira reacciones de rebeldía frente al destino “o sea, pucha, tener una enfermedad más. Igual de repente como que me costaba aceptarlo. No, ¿pero por qué yo?, ¿por qué yo? Pero ya he aprendido a vivir con las enfermedades” (MO, 47 años). Sin embargo y tal cual se puede apreciar en la cita anterior, esta reacción se da en una fase inicial, con el transcurrir del tiempo van progresivamente adoptando una actitud de mayor aceptación.

Otra forma de no aceptación es el desarrollo de expectativas acerca de la enfermedad que están fuera de las posibilidades reales. Una de ellas es la esperanza de curación y de volver a ser las mismas de antes. Una pregunta reiterativa que hacen es si existe un remedio para esta enfermedad o si es que el avance científico ha descubierto o está por descubrir la cura definitiva. Si bien las pacientes pueden estar satisfechas con los resultados de tratamiento médico, albergan la esperanza de una mejoría total y definitiva, lo que muestra que de alguna forma desconocen o niegan la naturaleza crónica, progresiva e incurable de la enfermedad.

Por otro lado, la aceptación de la enfermedad es más probable cuando se percibe que no ha tenido mayores consecuencias en la vida, la progresión está controlada y las indicaciones médicas han sido exitosas “no, no, para nada... como le digo ya la tengo superada. Tomarme los remedios... que encuentro que me mantengo bien. Me mantengo bien porque no ha pasado a otra etapa el SS que tengo” (MLG, 72 años).

La aceptación puede implicar una actitud pasiva, tal como ocurre con la resignación. En este caso es más difícil un afrontamiento activo, pues las pacientes se conforman a su destino “a lo mejor a una persona que sea más joven a lo mejor le molesta más, pero a mí ya no. Como que a uno ya va... la materia se va echando a perder” (JO, 75 años).

Un rol más activo se observa en la aceptación cuando las pacientes se sienten empoderadas tal como se comentó previamente. Esta actitud se caracteriza por un afrontamiento activo dirigido a la solución de problemas y un interés altruista de ayudar a otras personas en situaciones semejantes. Ambas conductas generan una motivación fuerte para mantener el auto cuidado y un plan de vida.

A pesar de las limitaciones de la enfermedad, desarrollan habilidades para mantener las rutinas previas y otras incluso la perciben como una oportunidad para el desarrollo de nuevas habilidades o intereses en la vida, al disponer, por ejemplo, de más tiempo para el ocio, para la práctica de actividades saludables o de adoptar una nueva mirada al significado de la salud.

El siguiente relato ejemplifica lo anterior:

Paciente: yo trato de hacer las mismas cosa que hacía antes

Entrevistador: ¿Y las puede hacer?

Paciente: Si!, me gusta cocinar, me gusta la repostería, me gusta mucho hacer cosas con harinas, masas (MG, 66 años).

Otro relato que muestra esta reorientación de la vida hacia nuevos intereses “hago tejidos...ahora estoy haciendo curso a crochet, así que me entretengo un montón con las viejitas” (MLG, 72 años).

Independiente de la reacción frente al debut de la enfermedad una conducta que es bastante común entre las pacientes es la indagación, es decir la búsqueda de información que les permita darle un sentido y significado a la enfermedad y por lo tanto reducir la ansiedad. Las pacientes una vez que reciben el diagnóstico quedan desorientadas por la falta de conocimiento del SS (Incógnita) y la mayoría emprende la tarea de búsqueda de información preferentemente a través de páginas web en internet. La obtención de información respecto a la evolución y secuelas de la enfermedad provoca en la mayor parte de los casos reacciones de temor. Esta reacción está fundamentada en las consecuencias catastróficas de la enfermedad, la posibilidad de quedar ciegas, postradas, sin dientes. Lamentablemente esta información no la discuten con el médico tratante, perdiendo la oportunidad de clarificar información y así manejar de mejor forma la reacción emocional provocada por eventuales secuelas que muchas veces son sobredimensionadas.

Sin embargo el acceso a internet no sólo cumple una función en términos de obtener información, sino también la posibilidad de inserción en redes sociales que brindan apoyo emocional e instrumental. Estas redes están constituidas por agrupaciones de pacientes con SS que disponen de páginas web de libre acceso y que en algunos casos están asesoradas por médicos. La participación en estas redes sociales es



evaluada como muy beneficiosa y ofrece una instancia de orientación que no obtienen en otros medios. Una paciente entrega el siguiente relato “estuve en internet, aparece un grupo en Venezuela y ahí estuve leyendo. Y leía de pacientes que tomaban plaquinol y yo consultaba a ellas acerca del síndrome, porque me sentía desorientada” (FA, 45 años).

En resumen, la instalación y el proceso del diagnóstico del SS es percibido como una situación estresante frente a la cual se aprecian ya sea conductas centradas en la toma de control y otras más bien centradas en la resignación y/o abatimiento. El efecto de percibir la enfermedad como un estrés las conduce a aceptar o no esta nueva situación de vida. Sin embargo no se trata de posiciones estáticas, sino que las pacientes transitan de un estado a otro, siendo la mayor parte de las veces desde la no aceptación a la aceptación, dependiendo principalmente del tiempo transcurrido y de la información que reciben.

### **Un modelo integrador: DANDO LA BATALLA**

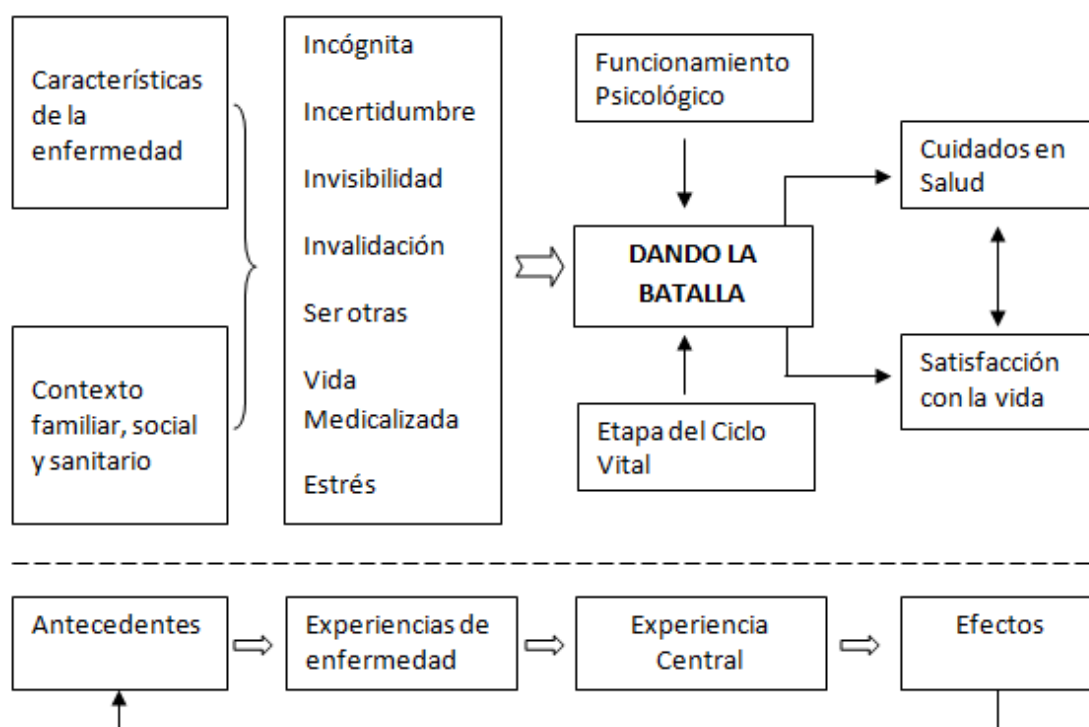
El modelo final que resume e integra las experiencias de las pacientes con SS identifica una categoría o experiencia central caracterizada por estar “dando la batalla”, lo que significa estar continuamente resolviendo problemas y buscando soluciones en un clima de adversidad. Es la respuesta ante las experiencias derivadas de las particularidades de la enfermedad y del contexto social donde se encuentran insertas. Esta experiencia central se caracteriza por una conducta de búsqueda, ya sea de información, de posibilidades terapéuticas, de beneficios sociales o de nuevas oportunidades de vida, pero lidiando con las dificultades impuestas por la enfermedad y el contexto social.

Dos dimensiones modulan esta respuesta de dar la batalla; el funcionamiento psicológico y la etapa del ciclo vital en la que se encuentran al momento del diagnóstico. Esta experiencia central tiene efectos sobre los cuidados en salud y la satisfacción con la vida en general, de modo que la intensidad de esa batalla incide directamente en el estado de salud y en el nivel de satisfacción con la vida. Estos efectos

a la vez influyen en la presentación clínica de la enfermedad y en el contexto familiar, social y sanitario, consolidando un mecanismo de retroalimentación.

El modelo está compuesto entonces de antecedentes (enfermedad y contexto) que operan como sustrato de determinadas experiencias (siete categorías) las que originan una respuesta que se constituye en la experiencia central (dando la batalla) que es modulada por ciertas características de las pacientes (funcionamiento psicológico y ciclo vital) y que tiene efectos (salud orgánica y satisfacción con la vida) que a su vez retroalimentan los antecedentes constituyéndose así en un modelo dinámico e interactivo (Figura 8).

Figura 8. Modelo Integrador



Las características de la enfermedad, tanto en el plano orgánico como en su representación conceptual determinan en gran medida las experiencias que vive la paciente. La baja o nula expresión física de sus principales complicaciones como la

fatiga, el dolor corporal y la sequedad de mucosas, hace que éstas no sean visibles al entorno social y por lo tanto poco consideradas. Sin embargo son altamente limitantes e interfieren en las actividades cotidianas de las pacientes. Por otro lado, el desconocimiento de la enfermedad, tanto para la paciente como para el entorno social, que incluye familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud, acentúa la percepción de tener algo extraño y por lo tanto de ser una rareza. Este desconocimiento está dado por la escasa familiarización con la existencia del SS como por la extraña nominación de la enfermedad, particularmente su fonética.

El contexto familiar, social y sanitario modela el significado que para la paciente tiene la enfermedad con sus peculiares características. El contexto responde de formas variadas frente a la enfermedad de la paciente y esta respuesta impacta a la paciente en distintos ámbitos. Se produce una disyunción entre la experiencia personal y la percepción de la respuesta del entorno social, la que afecta a las pacientes al no sentirse comprendidas y validadas en su condición de enfermas. La familia, amistades, vecinos, etc., no reconocen a la enferma en calidad de tal, lo que da las condiciones para que surja la experiencia de invalidación. El equipo médico y la institución de salud, tienden a reconocer a la enferma en su condición de tal, pero sólo en el plano orgánico, no considerando los aspectos más humanos en la atención médica lo que conduce a la experiencia de invisibilidad.

Es la interacción entre las características de la enfermedad y el contexto social en el cual se desenvuelve la paciente lo que posibilita las experiencias mencionadas. Esta interacción también posibilita las experiencias de incertidumbre, percepción de ser otras, de vida medicalizada y estrés. Todas éstas operan como elementos desintegradores del plan de vida tal cual era previo al inicio de la enfermedad y que obliga a las pacientes a la búsqueda de soluciones, a modo de una batalla contra la adversidad, para reorganizar sus vidas y su propia identidad. La posibilidad de lograr esto depende tanto del funcionamiento psicológico, principalmente estrategias de afrontamiento, como por la etapa del ciclo vital en la que se encuentran.

Respecto al funcionamiento psicológico, quienes perciben que su estado de salud (y su vida en general) depende en gran parte de lo que hagan ellas y buscan soluciones a sus problemas (afrentamiento positivo) reorganizan su vida y le dan un nuevo sentido a ellas. Es así que algunas pacientes adoptan un rol activo no sólo en su propia sanación, sino que se ven impulsadas a colaborar y ayudar a otras personas. En cuanto a la etapa del ciclo vital, quienes tenían vidas muy activas, generalmente mujeres jóvenes y en plena etapa productiva laboral o ejes articuladores de la familia, se sienten mayormente impactadas por la aparición de la enfermedad y por ende desintegradas en su plan de vida. No obstante lo anterior, existe una interacción entre funcionamiento psicológico y etapa del ciclo vital, pues si bien una menor edad facilita una mayor desintegración también favorece mayores posibilidades de adoptar una conducta activa frente a la enfermedad.

La desintegración del plan de vida obliga a una reorganización del mundo y de sí mismas. Reorganizar el mundo significa para ellas replantearse el sentido y prioridades de sus actividades cotidianas como también aceptar su condición de enfermas e incluso encontrar nuevas posibilidades e intereses.

La respuesta de estar “dando la batalla” tiene efectos tanto en su situación de salud como también en la satisfacción que puedan tener con sus vidas. Mantenerse en control médico, seguir las indicaciones terapéuticas y buscar alternativas de curación, entre otras, implica una conducta activa y de bastante esfuerzo, pues en esa continua búsqueda de soluciones se ven enfrentadas a barreras que les es difícil sortear. En general las participantes de este estudio se caracterizan por una implicación activa en su situación de salud, por lo que una fase previa de reorganización del mundo y de sí mismas ha sido fundamental como parte de sus experiencias. Sin embargo la adquisición de esta actitud no es fácil, la mayor parte de las pacientes pasó por etapas en las cuales la frustración, estupefacción, desorientación, pena y rabia fueron las emociones que marcaron su primera experiencia. Hay una etapa en las cuales las pacientes se sienten paralizadas, sin saber qué hacer ni a quién acudir. Sin embargo, paulatinamente y producto de su conducta de búsqueda, comienzan a encontrar

habilidades propias, personas o situaciones que van posibilitando una adaptación a la nueva realidad.

En la medida que se perciban exitosas en la adquisición de nuevas habilidades, logren darle sentido a esta experiencia de enfermedad y experimenten nuevas oportunidades de vida, la satisfacción es mayor pese a las limitaciones de la enfermedad. Innegablemente la conducta de “dar la batalla” o “mantenerse en pie”, como lo relatan ellas, también tiene costos, y en diversos momentos se sienten desgastadas física y psicológicamente. Existe un umbral en el cual esta actitud de resolver problemas y buscar soluciones contra la adversidad, puede implicar un quiebre y por lo tanto ya no favorecer un buen estado de salud y satisfacción con la vida, sino que por el contrario, inducir una actitud de “tirar la esponja”, es decir claudicar y ser incapaces de lograr su bienestar físico, psicológico y social.

Este modelo sugiere que la satisfacción con sus vidas y los cuidados que adopten en beneficio de su salud, retroalimentan los antecedentes que guían las vivencias que dan origen a la categoría central. A modo de ejemplo, una paciente que presenta muchos síntomas invalidantes pero que al ser inespecíficos retardan el diagnóstico de SS, tiene poca información de la enfermedad, no se establece con el médico una relación cercana y comprensiva y además no es reconocida como enferma por el entorno social, experimentará experiencias como la incertidumbre, la percepción de la enfermedad como una incógnita, la invisibilidad y la invalidación. Si además la enfermedad impacta fuertemente en las capacidades para desarrollar las tareas habituales asociadas a su rol social, se percibirá como ser una otra, la enfermedad aparecerá como un estrés de vida importante y debido al cambio en la prioridad del uso de sus recursos (tiempo, dinero, esfuerzos), adoptará una vida medicalizada. Esta paciente probablemente verá desintegrado su plan de vida y experimentará probablemente emociones como frustración, pena, rabia e impotencia. Si no logra, frente a la adversidad, movilizar recursos para resolver problemas y buscar soluciones, tendrá dificultades en reorganizar su mundo y su identidad, probablemente no logre un adecuado cuidado de su salud y satisfacción con su vida en general impactando necesariamente en la evolución de la enfermedad y en el contexto social que la rodea.

La desintegración del plan de vida hace alusión al quiebre de un determinado trazado que cada persona construye para su vida. Si bien puede ocurrir para cualquier tipo de evento estresante en la vida, la particular circunstancia de una enfermedad crónica, es decir de por vida y progresiva, determina una disolución a permanencia de una determinada forma de ser en el mundo. Se despliegan dos dimensiones; no va a ser la misma para sí como tampoco para los demás.

Esta crisis impone la necesidad de reorganizarse para enfrentar los desafíos de mantenerse en pie, pues antes que nada, estas mujeres se ven impelidas a la búsqueda de una situación de salud y de vida para ellas manejable de modo de no verse totalmente superadas por la experiencia de enfermedad. Esto lo logran con bastante éxito, y si bien distan de estar plenamente satisfechas, alcanzan un estado de bienestar lo suficiente para darles un sentido a sus vidas. Sin embargo, su lucha es bastante solitaria, y en el mejor de los casos, acompañadas por otras pacientes que sufren lo mismo o una situación parecida. Se visualiza una falta de apoyo desde el equipo e institución de salud, el que no sólo debe atender necesidades médicas propiamente tal, sino de bienestar psicológico y social. Las pacientes demandan una atención integral, porque no es sólo el cuerpo el que enferma, sino la persona en su totalidad e incluso la familia.

## DISCUSION

### *Construyendo un modelo*

El objetivo de esta investigación fue conocer la experiencia vital de padecer de Síndrome de Sjögren primario en mujeres adultas chilenas. Para tal efecto se desarrolló un estudio cualitativo analítico relacional que se basó en entrevistas en profundidad a 19 mujeres diagnosticadas con Síndrome de Sjögren.

El paradigma biopsicosocial a diferencia del paradigma biomédico, incorpora los aspectos psicológicos y sociales en el concepto de salud otorgando relevancia a la interacción entre éstos y los fenómenos biológicos. Existe una relación compleja y de retroalimentación entre esos fenómenos para efecto de las enfermedades reumatológicas. La enfermedad involucra factores fisiológicos, psicológicos y sociales que inciden en los síntomas desarrollados e interfieren en el bienestar y el funcionamiento de las personas, pero al mismo tiempo, inciden directamente en la enfermedad en sí misma. De esta manera se rompe el esquema lineal característico de los modelos biomédicos, en los cuales el daño origina el síntoma y éste repercute en la salud mental (Geenen, van Eijk-Hustings, Robinson, & Mannerkorpi, 2015).

Concordante con el modelo biopsicosocial los hallazgos del presente estudio muestran que la situación de salud de una paciente con SS no depende exclusivamente del daño orgánico producido por la enfermedad sino que las experiencias a nivel psicológico y social vividas en el desarrollo, instalación y evolución de la enfermedad son determinantes para su situación de salud y en términos más generales, pero más significativos para ellas, con su bienestar y satisfacción con la vida.

Es así que en este estudio se exploró en profundidad esas experiencias personales relacionadas al padecimiento del SS y a partir de las cuales fue posible identificar siete categorías: (1) la enfermedad como incógnita, (2) la incertidumbre, (3) la invisibilidad, (4) la invalidación, (5) vida medicalizada, (6) el estrés y (7) la percepción de ser otras. Estas experiencias de enfermedad se funden en una categoría central, caracterizada básicamente por la sensación de estar solas dando la batalla contra la enfermedad y por mantenerse lo mejor posible dentro de sus posibilidades. Se nominó a esta experiencia como “dando la batalla” siendo un concepto que opera como

metáfora de la lucha que deben dar a diario las entrevistadas para mantenerse en una situación de salud y de bienestar general en la vida aceptable para ellas. Se refiere a la conducta de estar resolviendo problemas y buscando soluciones en un ambiente de adversidad y en la cual mantienen la esperanza de salir victoriosas y no rendirse ante las dificultades. La nominación de esta categoría central proviene de un código en vivo, es decir, recogido directamente de la expresión de una entrevistada y que fue un concepto pertinente para denominar una experiencia compleja y no fácil de conceptualizar.

Se trata de una respuesta dual, en que la desorientación, la estupefacción y el fenómeno de pérdida por un lado y por otro, el empoderamiento y el afrontamiento activo, caracterizan esta experiencia central. Constituye la respuesta psicológica ante el conjunto de experiencias que se desprenden como consecuencia de la enfermedad y sus características (crónica degenerativa e insidiosa) y de la respuesta del entorno social (relaciones formales e informales).

El modelo que surge y se propone para la comprensión de cómo impactan las experiencias de enfermedad en la salud de las personas con SS postula que la experiencia central tiene experiencias específicas con la enfermedad, que la nutren, anteceden y posibilitan. A la vez, estas experiencias surgen a partir de dos condiciones que están a la base; 1) la enfermedad y sus particulares características y 2) la respuesta del entorno social donde se desenvuelve la paciente. Ambas situaciones, para efectos de este estudio, se denominaron “condiciones bases”.

Estos aspectos; experiencia central, experiencias previas, condiciones bases, dimensiones que modulan y efectos en la salud y el bienestar general, son los componentes principales del modelo que se propone en un intento de comprender la experiencia de enfermedad en el caso del SS.

Si bien el modelo que se propone es una construcción original, incorpora varios fenómenos descritos para otras enfermedades crónicas, tales como el de estrés (Leventhal et al., 2008), invalidación (Kool, van Middendorp, Boeije, & Geenen, 2009) y cambios del rol social (DeJean et al., 2013), entre otros. Comprende la integración de conceptos nuevos en sintonía con un contexto de conocimiento validado en lo que se refiere a experiencias de EC.



Pese a que algunas de las experiencias descritas son más universales y otras más restringidas a enfermedades muy similares al SS, no existe ninguna de estas experiencias que sea propiamente particular de este padecimiento. Por lo mismo en este estudio las experiencias descritas bien podrían ser extensivas a otras enfermedades crónicas que se caractericen por la limitación física, baja expresión somática, alta sintomatología y evolución indeterminada, como por ejemplo, otras enfermedades reumatológicas.

***Condiciones bases: el sustrato para las experiencias de enfermedad.***

Las así denominadas en este estudio, condiciones bases; el contexto social donde se desenvuelve la paciente (dinámica familiar, relaciones con el equipo de salud, cambios en el trabajo) y las características de la enfermedad (limitaciones funcionales, evolución progresiva e irreversible, efectos no deseados de los medicamentos, riesgo de complicaciones severas), son fenómenos descritos en la literatura como condiciones que favorecen un estado de poco bienestar psicológico en personas con enfermedades crónicas (Cukor et al., 2007). Desde ese punto de vista, el hallazgo de estas condiciones bases son consistentes con otros modelos que relacionan aspectos sociales y efectos directos de una enfermedad crónica, con experiencias psicológicas subsecuentes.

El contexto social constituye la realidad del paciente, es donde opera cotidianamente y donde toman significado las acciones y objetos con los que se relaciona. En ese contexto en donde se define su rol social y por lo tanto de donde depende en gran parte su identidad y con ello su autoconcepto y autoestima. De acuerdo a Cukor et al. (2007), el entorno social tiene una decidida influencia en la condición de salud de las personas. Este está constituido en un primer círculo de intimidad por la familia, la pareja y amistades cercanas, en un segundo por las relaciones en el trabajo, equipo de salud y amistades en general y en un tercero por la etnicidad, el estatus social y económico, la religión, las compañías de seguro y proveedores de salud. En el presente estudio la respuesta de la familia, de la pareja y del equipo de salud resultaron ser las esferas de influencia más relevantes para las entrevistadas y que por lo tanto más inciden en las experiencias con el SS. A diferencia del estudio de Cukor et al. (2007), la relación con el equipo de salud está en un primer ámbito de influencia y constituye

junto con la pareja y la familia el eje de lo que podemos señalar como el contexto social de las entrevistadas.

Las entrevistadas esperan de su entorno social comprensión, cuidado, empatía y respeto. En la medida que se cumplan o no estas expectativas, las experiencias con la enfermedad varían pudiendo estar marcada por la percepción de abandono y soledad o por el contrario, por la percepción de compañía y protección. Es el contexto social el que está en condiciones de proveer o no apoyo social y por lo tanto de permitir que la paciente disponga o no de recursos que le ayuden a afrontar la enfermedad. El apoyo social es una de las condiciones que se vincula fuertemente con la calidad de vida relacionada a la salud y la evolución de enfermedades y que por lo tanto es necesario de considerar en toda persona enferma (Bucholz et al., 2014). Los resultados de este estudio mostraron que si bien el contexto social no responde de manera uniforme frente a una enfermedad como el SS, si existen respuestas más comunes, alguna de las cuales inducen las experiencias de invalidación e invisibilidad. El entorno social juega, por lo tanto, un papel fundamental en la generación de ciertas experiencias de la enfermedad.

La otra situación que está a la base de las experiencias de las pacientes es la enfermedad en sí misma y sus características. El SS es una enfermedad que si bien comparte una serie de características con otras enfermedades crónicas, tiene ciertas peculiaridades que dan cuenta de experiencias distintivas. Es una enfermedad que presenta serias dificultades para su diagnóstico, en parte debido a la presencia de síntomas inespecíficos, tales como cansancio, desánimo, dolor corporal, y en parte debido al compromiso ocasional de órganos tales como tiroides, hígado, riñón, pulmón y vasos sanguíneos (Malladi et al., 2012; Palm et al., 2013). Esto, sumado a una eventual falta de conocimientos del SS por parte del equipo de salud, puede desorientar y retrasar por años el diagnóstico (Ngo et al., 2016; Segal et al., 2009). Otra dificultad es que el diagnóstico está basado habitualmente en una combinación de signos y síntomas el que sigue determinados algoritmos, los cuales no están totalmente consensuados entre especialistas y cuya aplicación no está exenta de dificultades para identificar a pacientes con SS (Baldini et al., 2012). Muchos pacientes cumplen algunos criterios clínicos o de laboratorio pero no alcanzan el puntaje para la asignación del diagnóstico, generando una situación incierta. Es así que la dificultad para llegar a un

diagnóstico se torna para las pacientes en una experiencia marcada por la incertidumbre y la extrañeza.

Además de la dificultad diagnóstica, esta enfermedad se caracteriza por las limitaciones físicas que provoca. La fatiga crónica, el dolor corporal y la sequedad de mucosas interfieren con muchas de las capacidades de los pacientes (Strömbeck et al., 2003). Se suman en algunos casos problemas pulmonares, vasculares, articulares, neurológicos y hepáticos que complican aún más la condición física de las pacientes. Las limitaciones producidas por la enfermedad interfieren con las actividades cotidianas de las pacientes, llevando al abandono de ciertas tareas, ya sea en el trabajo o en el hogar. Esta situación favorece la experiencia de no ser las mismas de antes, situación caracterizada por el fenómeno de pérdida.

La ausencia de causas definidas, la evolución impredecible y la falta de un tratamiento eficaz se vincula con la experiencia de estrés e incertidumbre, situación bastante característica de las enfermedades crónicas.

En resumen, las condiciones bases; entorno social y características de la enfermedad, son el estrato estructural, ya sea social o físico, desde el cual se originan las experiencias que caracterizan al SS, que como ya mencionamos, algunas son más genéricas y otras más específicas a esta enfermedad.

### ***Experiencias de enfermedad: lo compartido y lo propio del SS.***

Ciertas experiencias de padecer SS son compartidas con diversas EC. Fenómenos tales como el estrés, la incertidumbre, la vida medicalizada y la experiencia de ser otras, son habitualmente descritos para personas con EC. La enfermedad como incógnita, la invisibilidad y la invalidación aparecen como experiencias más específicas al SS, infrecuentemente compartidas con otras enfermedades crónicas, salvo por otras enfermedades reumatológicas tales como la fibromialgia y artritis reumatoide (Kool et al., 2010).

Dentro de las experiencias compartidas con otras EC, el estrés es una de las más comunes. De hecho, las EC pueden ser consideradas en sí mismas como una situación de estrés (Leventhal et al., 2008). Existe una serie de factores estresantes en personas con EC que tienen impacto en el estado del enfermo en relación a su contexto familiar,

de pareja, laboral y social. Factores tales como los efectos directos de la enfermedad, las restricciones alimentarias y del uso del tiempo, limitaciones funcionales, dificultades económicas, cambio del rol social, cambios en el trabajo, efecto de los medicamentos, cambios en la vida sexual y dificultades en la interacción con el equipo asistencial, constituyen estresores comunes que las personas deben enfrentar en una EC (Cukor et al., 2007).

La capacidad de los pacientes para afrontar estos agentes estresantes depende del funcionamiento psicológico, la personalidad, las creencias culturales, y recursos personales, los cuales determinarán la capacidad de responder exitosamente al cambio de vida impuesto por la enfermedad (Cukor et al., 2007). En el presente estudio se pudo observar que varios de esos factores están presentes para las pacientes, como por ejemplo las dificultades con el equipo médico, los cambios del rol social, los efectos de la enfermedad y medicamentos, como también una serie de restricciones en el ámbito físico y social. En ese sentido el SS es efectivamente una situación estresante, en la que se presentan situaciones que desbordan las capacidades personales de las pacientes y que amenazan su bienestar. De particular relevancia en este estudio para efectos de la percepción de estrés, es el hallazgo de que el SS “es para siempre”. Esto está en sintonía por lo descrito por Leventhal et al. (2008,) quien señala que las EC por ser progresivas e irreversibles son percibidas como situaciones que acompañarán de por vida a quien las padece.

Otra de las experiencias que surgió en las entrevistadas es la sensación de ser otras. Este es un fenómeno ampliamente descrito en personas que sufren de enfermedades crónicas degenerativas pues las limitaciones físicas inciden fuertemente en la percepción del sí mismo y en los roles sociales que se desempeñan en la vida. Se ha descrito que los pacientes experimentan tristeza y estrés por los cambios que deben hacer en sus vidas, sintiéndose atrapados en una vida diferente debido a las limitaciones de la enfermedad que los alejan de sus actividades habituales y de sus círculos sociales (DeJean et al., 2013).

El autoconcepto y la autoestima se pueden ver profundamente afectados por el abandono de roles que definían a la persona y a los cuales se vinculaba un determinado afecto. La disparidad entre la vida actual que tienen y la vida deseada provoca

sentimientos de aflicción crónica debido a las pérdidas asociadas con la enfermedad (funciones físicas, roles, relaciones, actividades, vida autónoma, plan de vida) (Ahlström, 2007). En el caso de las pacientes con SS las limitaciones físicas junto con un cambio drástico en las prioridades de la vida (vida medicalizada) y la invasión de la enfermedad en todas las esferas de la experiencia de vida (corporal, mental y social) determinan un cambio en la percepción de sí mismas conduciéndolas a la percepción de “ser otras”. No sólo dejan de ser las mismas de antes por el abandono de roles, sino que las limitaciones físicas son percibidas como una barrera que las aleja de experiencias corporales y emocionales hasta ese momento habituales para ellas.

Las limitaciones físicas de la enfermedad afectan funciones orgánicas implicadas en la relación con el mundo, por ejemplo el sentido del gusto o el llanto debido a la escasez de saliva y lágrimas respectivamente. Este último aspecto cobra especial relevancia pues las lágrimas son un modo de expresar emociones. En este estudio la disminución de lágrimas se relacionó fuertemente con la dificultad en expresar la pena y en algunos casos con la represión de esta emoción. La ausencia de lágrimas no les permite desahogarse y bajar la tensión pues el acto de llorar es reemplazado involuntariamente por otras acciones tales como contracturas musculares en la zona del cuello las que les resultan en extremo desagradables o también sufren de consecuencias físicas desagradables posterior al llanto sin lágrimas tales como irritación ocular. De particular relevancia es que pese a ser éste un fenómeno habitual en pacientes con SS, son pocos los estudios que lo abordan. Uno de estos estudios muestra que pacientes holandesas con SS tienen dificultad en identificar emociones (van Leeuwen et al., 2012) y en ese sentido es concordante con los hallazgos de la presente investigación. Sin embargo en cuanto a la regulación de las emociones (expresión, represión) no obtienen los mismos resultados pues la expresión de emociones en los pacientes holandeses no difiere en general de personas sin SS. Las pacientes chilenas muestran dificultad en expresar emociones, principalmente la pena, la que es frecuentemente reprimida y/o evitada. Probablemente la diferencia en los hallazgos pueda radicar en la metodología utilizada o simplemente a que la población holandesa difiere de la chilena en cuanto al modo de regular las emociones. No obstante esa diferencia, ambos estudios muestran que el impedimento de llorar tiene repercusiones en el ámbito emocional, ya sea en la

identificación de la pena o en su expresión. En la presente investigación esta dificultad afecta el reconocimiento de sí mismas y conduce a la percepción de ser otras.

Algo semejante ocurre con la disminución de saliva. Las entrevistadas expresaron dificultades en funciones tales como hablar, besar o comer. Quizás la que más afecta la percepción de sí mismas es no poder hablar de la forma o el tiempo que requieren debido al bajo volumen de la voz o la dificultad en modular. Esto contribuye al aislamiento social, al no poder comunicarse adecuadamente con su entorno social. Estudios previos son concordantes con los resultados del presente estudio en cuanto a que la falta de saliva induce la autolimitación y el aislamiento social debido a la incomodidad de la interacción con los otros por problemas en la fonación y masticación (Rojas-Alcayaga et al., 2016). Ambas situaciones, la disminución de lágrimas como la de saliva son experimentadas como pérdidas relevantes.

Otras experiencias como la inmovilidad física debido a la fatiga y el dolor corporal, también son percibidas como mermas significativas. La añoranza por ser las de antes es una sensación que se repite entre las entrevistadas y la sensación de estar viviendo otra vida es patente. De esta manera cambios orgánicos se ligan con experiencias de pérdida de capacidades y roles los que inducen la experiencia de ser otras. Esta experiencia se liga indefectiblemente a un cambio en la identidad producto de una diferente interacción consigo misma como con los otros.

Tanto la represión y dificultad en la expresión de emociones como la pérdida de roles sociales (por ejemplo de trabajo remunerado), inciden en la autopercepción, ya que la interacción con los otros no es la misma. Surge por lo tanto la sensación de ser una persona diferente. Este hallazgo es concordante con otros estudios que investigan la experiencia de mutilaciones corporales, especialmente de órganos asociados a una representación social. La extirpación de órganos reproductores en la mujer se vincula con la experiencia de percibirse como personas diferentes a lo que eran antes de la cirugía, pues y de acuerdo a los fundamentos del interaccionismo simbólico, existe un cambio en la modalidad de que como se ven a sí mismas producto de una interacción social diferente debida a la extirpación de órganos reproductores (Silva & Vargens, 2016). Para el caso de la experiencia de las entrevistadas con SS, ocurriría un fenómeno semejante, cambios corporales determinarían modos diferentes de interacción social y

estos repercuten en la percepción de sí mismas. En otras palabras, la interpretación de cómo las ven los demás, se interioriza en cómo se ven ellas a sí mismas, en este caso, distintas a como se percibían antes de la enfermedad.

El percibirse como otras presenta dificultades pero también abre oportunidades. Si bien generan desorientación, perturbación e incluso trastornos depresivos, una reorganización del autoconcepto puede posibilitar el desarrollo de nuevos intereses y darle un nuevo sentido a la vida, la que incluso en algunos casos puede ser más gratificante que la identidad previa. Los hallazgos de este estudio muestran que si bien muchas pacientes experimentan sentimientos de minusvalía y no logran superar el duelo por la pérdida de los roles e intereses previos a la enfermedad, otras logran, pese a las dificultades, encontrar una oportunidad para el desarrollo de nuevas habilidades e intereses, llevando en algunos casos una identidad más egosintónica.

Otra de las experiencias que surgió en las entrevistadas es la incertidumbre, situación que ha sido descrita en otros estudios de personas con SS (Ngo et al., 2016). Esta está dada por una causalidad y evolución incierta de las enfermedades crónicas en general. En el caso particular del SS, la inespecificidad de los síntomas, la carencia de tratamientos específicos y el riesgo de complicaciones graves tales como neoplasias (Johnsen et al., 2013), son otros elementos que agregan incertidumbre en la vida de las pacientes. No obstante lo anterior, en el caso de esta investigación, no sólo son los aspectos propios a la enfermedad los que provocan incertidumbre. La relación fría y distante con el equipo de salud que relatan las entrevistadas en este estudio, no favorece la confianza necesaria para que las pacientes puedan expresar sus dudas y aprehensiones respecto de la enfermedad, por el contrario, acrecienta la percepción de bajo control sobre los acontecimientos. Toda la constelación de fenómenos descritos, son percibidos como situaciones sobre las cuales las entrevistadas perciben poco control y falta de predictibilidad.

La impredecibilidad y la incontrolabilidad de los sucesos a los cuales debe enfrenarse una persona, están a la base del desamparo o desesperanza aprendida, el cual es un fenómeno que frecuentemente se observa en el caso de las enfermedades reumatológicas y se relaciona fuertemente con peores resultados en salud (Camacho, Verstappen, Chipping, & Symmons, 2013). La ausencia de señales ambientales que

permitan prever acontecimientos y mantenerlos bajo cierto control repercute en las pacientes generando niveles altos de ansiedad e incluso de respuestas depresivas. En ese sentido los resultados de este estudio son totalmente concordantes con lo observado en estudios de corte cuantitativo en cuanto que la percepción de bajo control y la ausencia de predictibilidad favorecen la experiencia de desesperanza (Camacho et al., 2013). Si bien incertidumbre y desesperanza aprendida son experiencias similares, en este estudio se optó por la primera denominación pues no es sólo un problema de percepción de control sino que también de experiencias relacionadas a la duda o la falta de seguridad sobre algún objeto, lo que se vivencia con perplejidad o angustia, tal cual se describe en el modelo. El elemento en común es la desesperanza producto de esas experiencias pero a la que se suma el desgaste físico y emocional.

No obstante esas sutiles diferencias, es sin duda la incertidumbre una experiencia de poco control y predictibilidad, que destaca como algo distinguible en el padecimiento del SS pero que es bastante común con una serie de enfermedades crónicas.

La experiencia de vida medicalizada se relaciona con las características de la enfermedad y la necesidad de constante control médico. Las entrevistadas perciben que su vida está focalizada en la enfermedad. Esta toma protagonismo y la mayor parte de los recursos (económicos, tiempo, psicológicos) son destinados a resolver situaciones relacionadas a la enfermedad quedando relegados a un segundo plano otras actividades de la vida. El rol de enfermas se sobrepone a otros roles como el de madres, dueñas de casa, trabajadoras, amigas, etc. Esta experiencia está en estrecha relación con las limitaciones físicas propias del SS pero también en estrecha relación con las características de un sistema de atención en salud que es poco amigable con estas mujeres.

La dificultad de encontrar hora de atención con especialistas reumatólogos, la relación fría y distante con el equipo de salud, las trabas administrativas para acceder a beneficios y un sistema de previsión privado en salud basado en la desconfianza hacia el enfermo, son los elementos que determinan que las entrevistadas perciban que mantenerse sanas implica superar barreras impuestas por el mismo sistema que les ofrece el cuidado en salud. Estos hallazgos van de la mano con lo reportado en otros



estudios que muestran que la escasez de horas de atención, infraestructura y medicamentos, los costos de la atención médica y medicamentos, y la atención impersonal, constituyen barreras frecuentes para el acceso a la atención en salud (Hirmas et al., 2013). En la medida que existan estas y otras barreras institucionales, las conductas de constante búsqueda y por lo tanto de inversión de tiempo, atención y dinero, inducen la experiencia de que gran parte de la vida está destinada a la enfermedad, la cual refuerza la percepción del rol de enfermas.

Este concepto de vida medicalizada es distinto a al concepto de medicalización de la vida descrito en la literatura. Este último hace referencia al hecho de medicalizar aspectos de la vida que se pueden percibir como problemas médicos sin serlo, pues son situaciones absolutamente normales y que pretender ser resueltas por la medicina cuando en realidad son problemas sociales (Aguilar, 2015; Cerecedo Pérez, Tovar Bobo, & Rozadilla Arias, 2013). Si bien el concepto de medicalización de la vida no se ajusta exactamente al de vida medicalizada propuesto en este estudio, algo tienen en común. En el caso de las personas con SS existe claramente una enfermedad orgánica en la que la medicina tiene un lugar relevante y justificado, sin embargo no toda experiencia de sus vidas debiera adquirir el rótulo de patología. Las respuestas ante el diagnóstico y evolución de la enfermedad, tales como la ansiedad, son normales que ocurran cuando la situación es de incertidumbre. En ese sentido, más que indicar atención psiquiátrica de las pacientes, una atención que considere e incluya esa experiencia de vida en la planificación del tratamiento de manera de aconsejar y orientar a la persona enferma podría ser suficiente para hacer manejable la respuesta ansiosa.

Quienes critican la medicalización de la vida, sugieren no hacer dependiente de la medicina situaciones ingratas de la vida que implican sufrimiento, pues disminuye la capacidad de las personas para cuidarse a sí mismas y conlleva una disminución de la capacidad de tolerancia del malestar (Cerecedo Pérez et al., 2013). Es interesante reflexionar a partir de los resultados de este estudio, si acaso la medicina misma no inhabilita a las personas y las hace dependientes del sistema de salud, en un sistema que tampoco tiene la oferta necesaria para dar respuesta a la necesidad generada, es decir, pone a las personas en una situación paradójal, las hace dependientes pero no las acoge.

Esta experiencia de vida medicalizada, con todos los inconvenientes que involucra, no es una dimensión que esté incluida específicamente en los cuestionarios de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Dos escalas ampliamente utilizadas, tales como el SF-36 (Meijer et al., 2009) y el EQ-5D-5L (van Reenen & Janssen, 2015), indagan más bien sobre la interferencia de los síntomas físicos (fatiga) y mentales (depresión) en el desempeño diario pero no en las dificultades cotidianas asociadas al desgaste físico y psicológico de la búsqueda de cuidados en salud. En ese sentido esta categoría es un hallazgo no descrito en los estudios de CVRS pero que claramente debiera ser incluido pues es necesario de ser evaluado como parte del bienestar general con la vida en personas con enfermedades crónicas.

Las experiencias de enfermedad revisadas previamente están en general descritas para la mayor parte de las EC y en ese contexto, las que surgieron en este estudio son concordantes. Sin embargo ciertas experiencias no estaban descritas y vienen a ser una clara contribución a la comprensión de vivir con alguna EC, particularmente con SS.

Otras experiencias descritas en este estudio, tales como la enfermedad como incógnita, la invisibilidad e invalidación, son más específicas al padecimiento de SS, aunque no exclusivas, compartiéndose la mayor parte de ellas con otras enfermedades reumatológicas.

Respecto a la experiencia de incógnita, ésta debe estar relacionada al número de casos dentro de la población general. La prevalencia del SS es alrededor de 60.82 por 100.000 habitantes según un meta-análisis publicado el año 2015 (Qin et al., 2015), sin embargo la cifra depende mucho de variables metodológicas y es discutible si el SS puede o no considerarse una enfermedad rara (Cornec & Chiche, 2015). No obstante lo anterior, es una enfermedad de baja prevalencia en la población y esto probablemente da cuenta de la percepción de enfermedad desconocida, adoptando un aura de condición extraña de la que poco o nada se sabe. Acentúa esta percepción el hecho de que se desconozcan sus causas y que su pronunciación sea difícil.

Leventhal (2008) señala que la representación de una enfermedad se construye entre otras cosas, por la identidad que adopta a partir de; los síntomas y signos específicos de esa enfermedad, de las causas, del grado de control, de las líneas de

tiempo y de las consecuencias. Toda enfermedad porta una etiqueta. En el caso del SS la inespecificidad de los síntomas y signos, la ausencia de causas específicas, el bajo grado de control sobre la evolución de la enfermedad, las indefinidas líneas de tiempo (en qué momento se instala, diagnostica y trata la enfermedad) y sus consecuencias sobre la salud, son imprecisas y misteriosas para las pacientes. Toda esta constelación de significados conduce a las pacientes a percibir el SS como una incógnita. Sin embargo en el caso de esta enfermedad se agrega una imprecisión más, la dificultad de su pronunciación, la cual hace extraña su nominación.

Este hallazgo, la extraña nominación, no se encuentra descrito en otras investigaciones como una experiencia que configure el significado de la enfermedad. No hay al respecto una respuesta clara, pero podría especularse que la metodología usada en el presente estudio permite la exploración de vivencias más sutiles y que difícilmente puedan ser identificadas por medio de cuestionarios. También puede especularse que en población hispano parlante una palabra de origen sueco (lengua germánica) pudiese apreciarse como más extraña que en una población familiarizada con la pronunciación de lenguas germánicas (inglés, alemán, danés, escoses, noruego) que es principalmente en las cuales se han hecho las investigaciones.

La representación del SS como una incógnita lejos de ser anecdótica, tiene impacto en las expectativas y conductas a seguir en el cuidado de la salud. Una de ellas es la búsqueda de información con el propósito de reducir la ansiedad provocada por el desconocimiento de la enfermedad. Esta búsqueda se focaliza preferentemente en fuentes escritas siendo la más común el acceso a internet. El uso de este recurso es un fenómeno cada vez más frecuente en personas que son diagnosticadas con una EC y que buscan información acerca de la enfermedad. Los porcentajes reportados varían bastante, algunos estudios mencionan cifras menores al 15% (Delgado et al., 2015; Y. J. Lee, Boden-Albala, Jia, Wilcox, & Bakken, 2015) y otros alrededor del 50% de personas que viven con condiciones crónicas (K. Lee, Hoti, Hughes, & Emmerton, 2015), siendo más frecuente en poblaciones de países desarrollados. En la presente investigación una proporción significativa de las participantes recurrieron a páginas web en internet, sin embargo fue infrecuente que la información encontrada se discutiera con el equipo de salud. En ese sentido las razones son semejantes a las relatadas en otros

estudios que señalan que las personas con EC descartan esa opción pues temen sentirse avergonzadas o creen que el profesional de la salud no dispone de tiempo para comentar información de internet (K. Lee et al., 2015). No se dispone de información en la literatura respecto a las reacciones emocionales de las personas frente al hallazgo de información, principalmente cuando es alarmante. En el presente estudio esa fue una situación relevante para efectos de la reacción psicológica ante el padecimiento de SS y debiera ser investigada en mayor profundidad.

La invisibilidad es otra de las experiencias de este grupo de mujeres. Se relaciona con la poca atención de las necesidades de las pacientes que surgen producto de tener una enfermedad crónica. La paciente no recibe la suficiente atención en sus limitaciones y necesidades, tanto por el entorno social inmediato como por el equipo de salud e incluso por la institucionalidad en salud y previsión. La invisibilidad induce sentimientos de frustración y fácilmente conduce al aislamiento social. La condición de enfermo se caracteriza por la necesidad de los otros, por una percepción de debilidad y dependencia (Jeammet et al., 1999). Existe una merma en los recursos personales para enfrentar el estrés que implica una enfermedad crónica degenerativa. Paradojalmente, en el caso del SS, la baja visibilidad del daño orgánico no se relaciona con la intensidad de los síntomas, y si bien provoca severas limitaciones funcionales lo que las hace muy dependientes, no obtienen el apoyo requerido. Están condenadas a vivir solitariamente la enfermedad. Está descrito que el bajo apoyo social genera peores condiciones para la recuperación de enfermedades invalidantes que quienes tienen un alto nivel de apoyo social (Bucholz et al., 2014). Pacientes que son invisibles al entorno en su calidad de enfermas por padecer de enfermedades que por ser ambiguas en su expresión clínica son cuestionadas en su veracidad tiene pocas posibilidades de conseguir un alto apoyo social y son más vulnerables a sufrir depresión y estrés, por lo tanto ven dificultades sus posibilidades de mantener un buen estado de salud (McInnis, Matheson, & Anisman, 2014). Un problema importante es que las pacientes interiorizan esta invisibilidad y ellas mismas contribuyen a hacerse aún más invisibles, por ejemplo, al no hablar de la enfermedad y de sus experiencias.

Uno de los ámbitos en los cuales se hace más notoria esta invisibilidad es en la relación con el equipo de salud, especialmente con el médico que es de quien esperan

más atención. La invisibilidad ante el médico se manifiesta en el poco reconocimiento a la condición de persona que sufre y requiere ayuda en forma urgente. Es así que la principal queja no es en el ámbito de la experticia técnica, sino en el ámbito relacional. Gran parte de los estudios en el tema de relación médico-paciente enfatiza que los problemas comunicacionales son el principal obstáculo para una atención de calidad. La escucha activa, la literacidad, la empatía, la alianza estratégica, son temas ampliamente abordados en la literatura científica que ponen de manifiesto la necesidad de una relación más equitativa e interesada en el paciente (Rahman & Tasnim, 2007). Los hallazgos del presente estudio van en la misma dirección y una relación comunicacionalmente deficiente incide notablemente en la percepción de sentirse invisibles ante el médico y por lo tanto no consideradas en su condición humana. Esto tiene efectos en la confianza al profesional y sus indicaciones.

En el presente estudio las entrevistadas enfatizan en la necesidad de una relación más humana, sin embargo rara vez expresan esta necesidad con el médico mismo u otro profesional de la salud. Aparentemente tienen interiorizada una relación jerárquica con el médico del tipo autoridad-súbdito que pocas veces se cuestionan y que su validación se hace concreta en la actitud sumisa y pasiva que adoptan en el encuadre de la atención médica. Algunos estudios muestran el conflicto de poder que se genera cuando los pacientes hacen uso de sus derechos o tienen más conocimiento que el profesional que las atiende, lo que evidencia una relación médico-paciente jerarquizada (Snow, Humphrey, & Sandall, 2013).

La adopción de una conducta sumisa y/o pasiva si bien evita el conflicto, profundiza la percepción de invisibilidad. La relación con el médico debe tener como un eje la confianza y esta no es posible si el enfermo no se siente respetado y comprendido, es decir, visible. La falta de confianza pueda llevar a situaciones de riesgo para la salud de los pacientes, principalmente cuando ocultan decisiones tales como la suspensión de medicamentos o la adopción de tratamientos que podrían interferir con el indicado por el médico.

Probablemente se sientan solas y desvalidas en su enfrentamiento a la enfermedad y el tratamiento, pues no existe un agente válido que las ayude a tomar decisiones y que disminuya en ellas la ansiedad. El médico, quien podría hacerlo, no

tiene el tiempo necesario durante la consulta y el encuadre de la atención médica tampoco lo permite.

La invisibilidad tiene una relación estrecha con la invalidación. Esta última se relaciona con la minimización y la falta de comprensión de la condición de enferma que resulta en una experiencia de rechazo por parte del entorno social (Kool, van Middendorp, Lumley, Bijlsma, & Geenen, 2013). En el presente estudio se observa plenamente ese fenómeno. Las pacientes no son reconocidas en su experiencia e incluso se las indica como exageradas o manipuladoras, las que las hace sujeto de sospecha respecto de la veracidad de su condición de enfermas. Tienen que lidiar con una doble carga, la de la enfermedad y la de la incompreensión del entorno social. Este fenómeno de invalidación está descrito para otras enfermedades tales como la Fibromialgia y la Artritis Reumatoide (Kool et al., 2010), y es más acentuada en la medida que la enfermedad presente signos clínicos menos visibles. Es así que las pacientes con fibromialgia, una enfermedad sin signos clínicos visibles, presentan más experiencia de invalidación que pacientes con AR.

Esta invalidación proviene principalmente de servicios institucionales, colegas y familia, y menos de profesionales de la salud y parejas (Kool et al., 2010). En el caso del SS, poco se ha descrito respecto al fenómeno de invalidación y éste es probablemente el primer estudio en el cual se describe para esta enfermedad. Dada las características del SS, la invalidación es una experiencia esperable, pues los principales síntomas, fatiga crónica, dolor corporal y sequedad, no son claramente perceptibles para el entorno social. Es así que los resultados de este estudio muestran que una de las principales experiencias para las personas con SS es la invalidación que ocurre principalmente por parte de la familia y colegas de trabajo. En el caso de la pareja esa reacción es más variable y depende de la calidad de la relación establecida previamente y de la edad de la afectada. Parejas de mayor edad y que han mantenido a lo largo de la vida una relación de compañerismo, tienden a comprender en mayor medida, la enfermedad que aqueja a la pareja.

***Dando la batalla: Una experiencia unificadora.***

No obstante cada una de las experiencias descritas constituye una característica del padecimiento de SS, lo que reúne y constituye un denominador común es la experiencia de estar “dando la batalla”. Este concepto es acuñado en una homología a una situación bélica y es una combinación entre resistencia frente a la adversidad y afrontamiento activo. Se sienten desbordadas por los acontecimientos pero no claudican y organizan recursos para adoptar una actitud de búsqueda de soluciones. Algunas son más exitosas que otras y eso depende fuertemente del funcionamiento psicológico y de la etapa del ciclo vital en el que se encuentran.

El modelo propuesto constituye una propuesta original y no descrita en estudios previos. Otros estudios identifican experiencias asociadas al padecimiento de enfermedades reumatológicas, pero sus resultados son más acotados a ciertos aspectos de la enfermedad, tales como la dificultad de aceptar la pérdida de la vida tal como era antes de la enfermedad (Kostova et al., 2014), la abrumadora experiencia de cansancio en personas con fatiga crónica que provoca limitaciones para el diario vivir (Mortada et al., 2015), las atribuciones causales religiosas en la cual la fe ocupa un lugar relevante como mecanismo de afrontamiento (Niu et al., 2011), la experiencia de manejo de la enfermedad centrado en el balance entre intensidad de los síntomas y hacer vida cotidiana (Flurey et al., 2014), y la disrupción biográfica caracterizada por la pérdida del rol junto con el temor a la dependencia de otros (Daker-White et al., 2014). Pese a que ninguno de estos estudios está realizado en personas con SS, sino que en otras enfermedades reumatológicas, principalmente Artritis Reumatoide y Fibromialgia, cada uno de estos constituye un hallazgo interesante que puede ser perfectamente proyectado a la experiencia de las personas con SS.

Se puede observar que cada una de las experiencias descritas en los estudios mencionados, se encuentra abordada e incluida de alguna manera dentro del modelo propuesto y de la experiencia de estar “dando la batalla”.

Curiosamente, la palabra “batalla” es utilizada frecuentemente como parte de las experiencias de pacientes con SS, tanto para referirse a la dificultad de llegar al diagnóstico como a las estrategias cotidianas que deben adoptar para minimizar los síntomas y secuelas de la enfermedad (Ngo et al., 2016). En ese sentido, este no es el

primer estudio en identificar esa experiencia, pero si en ubicarla como la experiencia que reúne y consolida todos los otros fenómenos vinculados al padecimiento de la enfermedad. La batalla no es sólo para llegar al diagnóstico y manejar los síntomas, sino también para ser reconocidas como enfermas, lograr atención médica y protección social, mantener el rol social y buscar alternativas terapéuticas.

El modelo que se propone en este estudio es amplio e integrador, y a diferencia de los recientemente expuestos, muestra una vivencia más global de la enfermedad y no sólo focalizada en ciertos aspectos de ella. Es probable que la metodología utilizada, permitió una inmersión profunda pero a la vez no intencionada en ningún tema en especial y en ese sentido libre y abierta a toda experiencia significativa para las enfermas.

La experiencia central que surge en este estudio es una alegoría un tanto épica a la experiencia de heroísmo que acompaña a las participantes. Es esta actitud de perseverancia la que le permite reorganizar su plan de vida y su identidad, migrando desde lo que eran a lo que son. Sin embargo, los costos que pagan son altos, tales como divorcios, desgaste físico y emocional, empeoramiento de la salud, dificultades económicas, conflictos familiares. Dan la batalla y esto permite no colapsar, pero se encuentran lejos de experimentar una vida satisfactoria.

La actitud de dar la batalla sin embargo contiene un aspecto decididamente negativo; la experiencia de soledad. Ni familia, ni amistades, ni medios de comunicación social, ni equipo médico e institución de salud las acompaña y provee de herramientas para enfrentar la enfermedad y sus consecuencias. La única excepción la constituye las redes sociales establecidas a través de internet en las cuales obtienen apoyo instrumental, informacional e incluso afectivo. Ciertos estudios señalan que la búsqueda de información en temas de salud a través de internet por parte de mujeres adultas es relativamente frecuente y se asocia a la carencia de acceso a atención médica (Y. J. Lee et al., 2015). En este sentido uno de los espacios más críticos de no apoyo es la institución de salud, pues es la mandatada legal y socialmente para prestar el cuidado que las enfermas necesitan. La atención en salud enfatiza el cuidado corporal pero descuida el apoyo psicosocial. La atención profesional no se detiene en el tratamiento y mitigación de signos y síntomas. Un concepto holístico implica atención sobre las



dificultades generales de la enfermedad, por ejemplo, la disponibilidad de redes sociales, el impacto de la enfermedad en la familia, la respuesta emocional frente al diagnóstico, temores frente al tratamiento, etc.

Al respecto, es notoria la deficiencia de un sistema que apoye a las pacientes y que no necesariamente sea dependiente del recurso médico. Limitaciones tales como el tiempo destinado a la consulta, falta de capacitación y funcionamiento en un paradigma biomédico, probablemente dificultan que el médico asuma esa función (orientación y consejería), el que no obstante, está en una posición privilegiada para hacerlo dada la figura de autoridad que representa para las entrevistadas. La posibilidad de orientación y consejería podría ser una oportunidad de acogida más humanizada y eficiente en la atención de en salud.

Por el contrario, las personas enfermas hacen un peregrinaje sin una guía apropiada que las acompañe y oriente. Enfrentan diversos obstáculos que ponen en riesgo su salud como por ejemplo la imposibilidad de conseguir hora de atención médica cuando lo requieren. Tal vez las instituciones de salud podrían buscar alternativas, disponibilidad de médicos generales o sistemas de resolución de casos críticos, de modo de no dejar a las personas sin control médico y tratamiento, principalmente cuando la situación de salud se les hace inmanejable.

Si bien “dar la batalla” tiene muchos elementos propios de la resiliencia, no se ajusta totalmente a este último concepto. La resiliencia tiene múltiples definiciones, pero en general apuntan a una adaptación efectiva ante eventos de vida severamente estresantes y en la que el individuo sobrepasa la adversidad (García-Vesga & Domínguez-de la Ossa, 2013). Está relacionada con la superación ante situaciones de vulnerabilidad en las cuales el sujeto emerge fortalecido y habiendo desarrollado mayores capacidades. Además y a diferencia del concepto de dar la batalla, la resiliencia incorpora un concepto evolutivo y da un papel relevante a las condiciones del medio ambiente social (García-Vesga & Domínguez-de la Ossa, 2013). Dar la batalla no es una adaptación lograda y en ese sentido no es una adaptación exitosa o efectiva, sino más bien un esfuerzo por adaptarse pero con un elemento de incertidumbre predominante. La que da la batalla está en el centro del conflicto, tratando de resolver y por lo tanto no dejándose abatir, pero tampoco libre del daño. Mantiene una actitud de

lucha pero no puede salir airosa pues la situación adversa no es superada totalmente dada la inherente incertidumbre, variabilidad y complejidad en la evolución que acompaña al proceso de enfermedad, la cual además es permanente y progresiva. En la resiliencia se asume la presencia de un ambiente familiar y social dañino. En el caso de dar la batalla, el ambiente social no necesariamente es dañino, sino que incluso puede ser protector.

No obstante para dar la batalla de alguna forma se debe ser resiliente. Si las personas claudican y dejan de hacer esfuerzos para superar la adversidad, no es posible dar la batalla.

En otros estudios, se aprecian fenómenos semejantes a dar la batalla. Una de ellas es la búsqueda activa de soluciones. En el caso de personas con artritis reumatoide, se ha descrito una escala de conductas de automanejo que transita desde un micro-manejo, cuando existe ausencia de síntomas, a la búsqueda de ayuda médica en crisis sintomáticas inmanejables. Las pacientes se mueven de un extremo a otro, desarrollando diferentes conductas (dependiendo de la severidad de la sintomatología) para mantener el control de la enfermedad y desarrollar sus vidas en forma normal (Flurey et al., 2014). El automanejo sería una conducta que perfectamente entra en el fenómeno general de dar la batalla. En el caso del presente estudio, las pacientes también se desplazan desde el polo del automanejo al polo de la búsqueda de ayuda, lo que muestra esa conducta de búsqueda de soluciones. Sin embargo y a diferencia del estudio de Flurey et al. (2014), se ven seriamente dificultadas para acudir al médico cuando ellas lo requieren, debido a las carencias institucionales (falta de horas). En este caso el automanejo es más complejo y pese a que podrían estar con un episodio altamente sintomático e invalidante, la opción de acudir al médico no siempre es viable, lo que las deja en una situación de indefensión.

La percepción de poco control en ocasiones las lleva a acudir a tratamientos alternativos que son más accesibles y manejables para ellas. Cuando el acceso a control médico es restringido por condiciones estructurales (sistemas de salud deficientes), los pacientes utilizan métodos alternativos para manejar la enfermedad (Niu et al., 2011). En Chile uno de los problemas en el área de la salud es la dificultad en acceder a

controles médicos, por lo que necesariamente las pacientes deben buscar estrategias para manejar la enfermedad las que incluyen el uso de medicinas alternativas.

El uso de las medicinas alternativas es un tema de particular interés. Este tipo de medicina tiene un arraigo popular y las personas recurren a ellas en forma frecuente. Si bien la utilizan con el convencimiento de que son de ayuda, pocas veces comentan estos tratamientos con el médico que las trata, principalmente por el temor a ser regañadas. Aparentemente el estatus de esta medicina permanece en un sitio de oscurantismo para las mismas enfermas y para algunos médicos. Estudios realizados en otros países muestran una situación similar, reportándose que un número significativo de pacientes las utiliza pero que también una fracción importante lo mantiene en reserva frente al médico (Ho, Jones, & Gan, 2009).

Pese a las dificultades presentadas por el sistema de salud, las enfermas optan por mantenerse dentro de este sistema. En definitiva, existe confianza en que la medicina oficial es útil, pero que es insuficiente para resolver sus temas de salud en forma integral. Eso permite comprender el uso de las medicinas alternativas, pero también la búsqueda de información en internet y la inserción en redes sociales como parte de sus estrategias para mantenerse lo mejor dentro de lo posible, o en otras palabras “dando la batalla”.

La experiencia de las pacientes con SS se ajusta en gran medida a lo descrito en la literatura respecto al vivir con una enfermedad crónica, sin embargo el SS se diferencia en varios aspectos de otras EC. Es muy diverso en su expresión clínica y sintomatología, y por lo tanto en el grado de sus limitaciones físicas. También no dispone de una representación social definida como ocurre con la diabetes, hipertensión o artritis reumatoide. No es tan clara la existencia de fases sintomáticas de las asintomáticas. Por ejemplo, la fatiga crónica varía en intensidad, pero es raro, que las pacientes estén absolutamente libres de este síntoma. Lo mismo ocurre con la sequedad bucal. En general una vez instalado el síntoma se mantiene casi invariablemente a través del curso de la enfermedad, si es que no empeora. Todas esas características determinan una particularidad del SS dentro del espectro de EC, y por lo mismo, una particularidad respecto a las experiencias psicológicas y sociales.

Las entrevistadas se muestran interesadas en su salud y bienestar, por eso comparten la experiencia central de “dar la batalla”, sin embargo no existe certeza de que sea una característica de todo el universo de personas que sufren de esta enfermedad. El mismo hecho de ser voluntarias define un perfil de las entrevistadas que puede constituir un sesgo, pues acuden probablemente las que justamente son más activas en el enfrentamiento a esta enfermedad. Esta situación puede dificultar la generalización al conjunto de pacientes con SS, pues se entrevistaron a las pacientes que voluntariamente accedieron a participar en el estudio y que por lo tanto mostraban algún grado de motivación en conocer o colaborar en investigaciones acerca de la enfermedad. Esa motivación podría ser la misma que está a la base de la actitud de dar la batalla. Pacientes no interesadas en colaborar en el estudio podrían tener una experiencia diferente.

La percepción de enfermedad como incógnita, la invisibilidad y la invalidación son experiencias bastante específicas al padecimiento de SS y deben ser especialmente indagadas en la atención en salud. La incertidumbre, ser otras, la vida medicalizada y el estrés son más comunes con otras EC y de alguna manera todo protocolo de tratamiento debiese asumir dicha situación psicológica. Por último, la actitud activa y de búsqueda de soluciones debe ser apoyada desde la institucionalidad en salud, por lo mismo generar espacios de orientación y apoyo emocional. Probablemente con dicho apoyo institucional, las personas con SS podrían ser más exitosas y de esa manera disponer de un mejor estado de salud y mayor satisfacción con la vida.

Los resultados de esta investigación si bien presentan hallazgos relevantes en cuanto a la experiencia de enfermedad y su impacto en la salud de personas con SS, no pretenden ser concluyentes, por el contrario sugieren nuevas posibilidades a un campo de investigación aún poco explorado. Un ámbito interesante justamente a investigar es la percepción y actitud que tiene el equipo de salud, principalmente médicos reumatólogos, respecto de las experiencias que relatan las pacientes. Habitualmente el foco de investigación está en la perspectiva del paciente, pero también sería interesante conocer la perspectiva del profesional de la salud, lo que en parte facilitaría obtener conclusiones más globales respecto a la relación que se establece entre institución (entendiendo a toda la práctica médica como una institución) y paciente, lo cual constituye

un elemento central en las buenas prácticas clínicas. Por lo demás, el objeto de esta investigación no sólo es académico, sino que pretende incorporar cambios efectivos en la experiencia de las mujeres afectadas por esta enfermedad, e incluso por otras EC.

Por lo tanto, también posibilita un campo de acción en el ámbito de la humanización de la medicina, pues estos hallazgos pueden constituir un insumo para el cambio social, más aún en el marco de políticas de país tales como los derechos del paciente y en un sentido aún más global, con el de los derechos humanos. Necesariamente los resultados de esta investigación deben ser de conocimiento público, especialmente para los equipos de salud involucrados en la atención de pacientes con SS como también para las mismas pacientes. Para este fin es que se considera la publicación de este estudio en revistas científicas que en general son consultadas por los profesionales de la salud. Sin embargo esta investigación no cumpliría su propósito si paralelamente no difundiera sus resultados en otros medios y espacios de comunicación más directa con profesionales y pacientes. Es así que se tiene considerada su presentación en la ONG Síndrome de Sjögren Chile, en revistas de difusión de instituciones de salud (Hospital Clínico de la Universidad de Chile), organización de seminarios, entre otras.

## CONCLUSIONES

La experiencia de enfermedad en mujeres con Síndrome de Sjögren se desprende tanto de las características clínicas de la enfermedad (cronicidad e irreversibilidad, limitación física y ausencia de signos visibles) como de las reacciones del entorno social; familia, pareja, amistades y equipo de salud. Sin embargo la interacción de ambas condicionantes es relevante para efectos del tipo de experiencias que caracterizan el padecimiento de SS. En general, la experiencia está determinada por las características de la enfermedad, pero es moldeada por las reacciones del entorno social.

El SS comparte una serie de experiencias de enfermedad con lo que en general son las enfermedades crónicas y que corresponden a la percepción de estrés, incertidumbre, “ser otras” y vida medicalizada. Otras experiencias son más bien distintivas del SS, tales como los fenómenos de invisibilidad e invalidación, pero particularmente, la percepción de incógnita. La baja prevalencia de la enfermedad, el desconocimiento de sus causas, el poco conocimiento de ella en el entorno social e incluso, la difícil pronunciación, favorecen que mujeres con SS experimenten la enfermedad como un suceso extraño, lo que tiene como repercusión, entre otros efectos, el aislamiento social.

El debut del SS impacta profundamente en la percepción de sí mismas y del mundo que las rodea, en general constituye un quiebre de lo que era su vida previa, llevándolas a la experiencia de “ser otras” y a experimentar añoranza por lo que eran. Este cambio es progresivo, se inicia con los primeros síntomas y se mantiene a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, por lo que el cambio de vida es permanente. No existe una línea de tiempo clara en la que se puedan definir etapas ni menos vislumbrar un fin de las modificaciones de vida debido a la enfermedad. De particular relevancia es el camino hacia el diagnóstico y el momento de éste, experiencia marcada por la incertidumbre y la percepción de incógnita.

Las relaciones con los otros son un ámbito de experiencia caracterizados por la invisibilidad y la invalidación, es decir por sentirse no consideradas en su dimensión humana por el sistema de atención y protección en salud, y por no sentirse validadas ni

comprendidas en su condición de enfermas por la familia, pareja, amistades y ambiente laboral. Ambas experiencias son comunes entre personas que sufren de enfermedades reumatológicas, tales como artritis reumatoide y fibromialgia, enfermedades que se caracterizan por sintomatología severa pero relativa ausencia de signos corporales visible. En ese sentido, el SS, es quizás una enfermedad en la que con mayor intensidad se experimenten ambos fenómenos, invisibilidad e invalidación, pero en el cual existe poca investigación.

El conjunto de experiencias de enfermedad en el caso de mujeres chilenas con SS, se consolida y reúne en una experiencia definida por la conducta de estar buscando activa y permanentemente soluciones en un clima de adversidad. A esta experiencia eje de la enfermedad se la denominó “Dando la Batalla” y es una alusión épica a esta actitud expresada en el relato de las entrevistadas. Si bien les permite mantenerse en pie, es decir perseverar y mantener un sentido de vida pese a las dificultades impuestas por la enfermedad, implica también altos costos personales, tanto emocionales y físicos, como financieros y de tiempo.

La condición de salud y el bienestar general con la vida en las mujeres con SS, no depende sólo de variables biomédicas. El significado que atribuyen a las mermas físicas y funcionales, el modo de interacción que se establece con los otros y con ellas mismas, las modificaciones a la vida cotidiana y plan de vida, son elementos que inciden significativamente en la salud y bienestar. Es relevante que el equipo de salud tenga en consideración estas experiencias en la planificación de las intervenciones en salud para así obtener mejores resultados, no sólo en un mejor control clínico del SS, sino que un bienestar general en la vida pese a las limitaciones de la enfermedad.

## REFERENCIAS

- Aguilar, B. (2015). Medicalización de la vida. *Rev Urug Cardiol*, 30(3), 262-267.
- Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *J Clin Nurs*, 16(3A), 76-83. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x
- Anagnostopoulos, I., Zinzaras, E., Alexiou, I., Papathanasiou, A. A., Davas, E., Koutroumpas, A., . . . Sakkas, L. I. (2010). The prevalence of rheumatic diseases in central Greece: a population survey. *BMC Musculoskelet Disord*, 11, 98. doi:10.1186/1471-2474-11-98
- Baldini, C., Talarico, R., Tzioufas, A. G., & Bombardieri, S. (2012). Classification criteria for Sjogren's syndrome: a critical review. *J Autoimmun*, 39(1-2), 9-14. doi:10.1016/j.jaut.2011.12.006
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*, 84(2), 191-215.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med*, 51(6), 843-857.
- Bowman, S. J., Booth, D. A., Platts, R. G., & Group, U. S. s. I. (2004). Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjogren's syndrome using a new questionnaire tool. *Rheumatology (Oxford)*, 43(6), 758-764. doi:10.1093/rheumatology/keh170
- Bowman, S. J., Ibrahim, G. H., Holmes, G., Hamburger, J., & Ainsworth, J. R. (2004). Estimating the prevalence among Caucasian women of primary Sjögren's syndrome in two general practices in Birmingham, UK. *Scand J Rheumatol*, 33(1), 39-43.
- Bucholz, E. M., Strait, K. M., Dreyer, R. P., Geda, M., Spatz, E. S., Bueno, H., . . . Krumholz, H. M. (2014). Effect of low perceived social support on health outcomes in young patients with acute myocardial infarction: results from the VIRGO (Variation in Recovery: Role of Gender on Outcomes of Young AMI Patients) study. *J Am Heart Assoc*, 3(5), e001252. doi:10.1161/JAHA.114.001252
- Camacho, E. M., Verstappen, S. M., Chipping, J., & Symmons, D. P. (2013). Learned helplessness predicts functional disability, pain and fatigue in patients with recent-onset inflammatory polyarthritis. *Rheumatology (Oxford)*, 52(7), 1233-1238. doi:10.1093/rheumatology/kes434
- Carsons, S. (2001). A review and update of Sjögren's syndrome: manifestations, diagnosis, and treatment. *Am J Manag Care*, 7(14 Suppl), S433-443.
- Cerecedo Pérez, M. J., Tovar Bobo, M., & Rozadilla Arias, A. (2013). [Medicalization I. 'Disease labeling: All business.']. *Aten Primaria*, 45(8), 434-438. doi:10.1016/j.aprim.2013.04.014
- Champey, J., Corruble, E., Gottenberg, J. E., Buhl, C., Meyer, T., Caudmont, C., . . . Mariette, X. (2006). Quality of life and psychological status in patients with primary Sjögren's syndrome and sicca symptoms without autoimmune features. *Arthritis Rheum*, 55(3), 451-457. doi:10.1002/art.21990
- Chen, L., Li, W., He, J., Wu, L., Yan, Z., & Tang, W. (2012). Mental health, duration of unemployment, and coping strategy: a cross-sectional study of unemployed



- migrant workers in eastern China during the economic crisis. *BMC Public Health*, 12, 597. doi:10.1186/1471-2458-12-597
- Chen, S. Y., & Wang, H. H. (2007). The relationship between physical function, knowledge of disease, social support and self-care behavior in patients with rheumatoid arthritis. *J Nurs Res*, 15(3), 183-192.
- Cheung, K. W., & Mak, Y. W. (2016). Association between Psychological Flexibility and Health Beliefs in the Uptake of Influenza Vaccination among People with Chronic Respiratory Diseases in Hong Kong. *Int J Environ Res Public Health*, 13(2), 155. doi:10.3390/ijerph13020155
- Cornec, D., & Chiche, L. (2015). Is primary Sjögren's syndrome an orphan disease? A critical appraisal of prevalence studies in Europe. *Ann Rheum Dis*, 74(3), e25. doi:10.1136/annrheumdis-2014-206860
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol*, 18(12), 3042-3055. doi:10.1681/ASN.2007030345
- Daker-White, G., Donovan, J., & Campbell, R. (2014). Redefined by illness: meta-ethnography of qualitative studies on the experience of rheumatoid arthritis. *Disabil Rehabil*, 36(13), 1061-1071. doi:10.3109/09638288.2013.829531
- DeJean, D., Giacomini, M., Vanstone, M., & Brundisini, F. (2013). Patient experiences of depression and anxiety with chronic disease: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ont Health Technol Assess Ser*, 13(16), 1-33.
- Delgado, C. K., Gazzotti, M. R., Santoro, I. L., Carvalho, A. K., Jardim, J. R., & Nascimento, O. A. (2015). Internet Use for Health-Care Information by Subjects With COPD. *Respir Care*, 60(9), 1276-1281. doi:10.4187/respcare.03716
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity. *Qual Health Res*, 12(4), 531-545.
- Flick, U. (2012a). Entrevistas semiestructuradas. In U. Flick (Ed.), *Introducción a la investigación cualitativa* (Tercera ed., pp. 89-109). Madrid: Ediciones Morata S.L.
- Flick, U. (2012b). Posiciones teóricas. In *Introducción a la investigación cualitativa* (3<sup>o</sup> ed., pp. 31-41). Madrid, España: Ediciones Morata.
- Flurey, C. A., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., & Hewlett, S. (2014). It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes. *Rheumatology (Oxford)*, 53(4), 696-703. doi:10.1093/rheumatology/ket416
- García-Vesga, M. C., & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 63-77.
- Geenen, R., van Eijk-Hustings, Y., Robinson, K., & Mannerkorpi, K. (Producer). (2015). Psychosocial approaches. *EULAR on-line course for Health Professionals*.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). Theoretical sampling. In B. Glaser & A. Strauss (Eds.), *The discovery of grounded theory* (Primera ed., pp. 55-89). New Jersey: Aldine Transaction.

- González-Ramírez, M. T., García-Campayo, J., & Landero-Hernández, R. (2011). The role of stress transactional theory on the development of fibromyalgia: a structural equation model. *Actas Esp Psiquiatr*, *39*(2), 81-87.
- Gottenberg, J. E., Ravaud, P., Puéchal, X., Le Guern, V., Sibilia, J., Goeb, V., . . . Mariette, X. (2014). Effects of hydroxychloroquine on symptomatic improvement in primary Sjögren syndrome: the JOQUER randomized clinical trial. *JAMA*, *312*(3), 249-258. doi:10.1001/jama.2014.7682
- Guggenheimer, J., & Moore, P. A. (2003). Xerostomia: etiology, recognition and treatment. *J Am Dent Assoc*, *134*(1), 61-69; quiz 118-119.
- Haldorsen, K., Bjelland, I., Bolstad, A. I., Jonsson, R., & Brun, J. G. (2011). A five-year prospective study of fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Res Ther*, *13*(5), R167. doi:10.1186/ar3487
- Hirmas, M., Poffald, L., Jasmen, A., Aguilera, X., Delgado, I., & Vega, J. (2013). Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Publica*, *33*(3), 223-229.
- Ho, K. Y., Jones, L., & Gan, T. J. (2009). The effect of cultural background on the usage of complementary and alternative medicine for chronic pain management. *Pain Physician*, *12*(3), 685-688.
- Ikebe, K., Matsuda, K., Morii, K., Wada, M., Hazeyama, T., Nokubi, T., & Ettinger, R. L. (2007). Impact of dry mouth and hyposalivation on oral health-related quality of life of elderly Japanese. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod*, *103*(2), 216-222. doi:10.1016/j.tripleo.2005.12.001
- Jeammet, P., Reynaud, M., & Consoli, S. (1999). *Psicología médica* (P. Jeammed Ed. Segunda ed.). España: Masson S.A.
- Johnsen, S. J., Brun, J. G., Gøransson, L. G., Småstuen, M. C., Johannesen, T. B., Haldorsen, K., . . . Omdal, R. (2013). Risk of non-Hodgkin's lymphoma in primary Sjögren's syndrome: a population-based study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, *65*(5), 816-821. doi:10.1002/acr.21887
- Kalisvaart, H., van Broeckhuysen, S., Bühring, M., Kool, M. B., van Dulmen, S., & Geenen, R. (2012). Definition and structure of body-relatedness from the perspective of patients with severe somatoform disorder and their therapists. *PLoS One*, *7*(8), e42534. doi:10.1371/journal.pone.0042534
- Knowler, W. C., Barrett-Connor, E., Fowler, S. E., Hamman, R. F., Lachin, J. M., Walker, E. A., . . . Group, D. P. P. R. (2002). Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med*, *346*(6), 393-403. doi:10.1056/NEJMoa012512
- Kool, M. B., van Middendorp, H., Boeije, H. R., & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, *61*(12), 1650-1656. doi:10.1002/art.24922
- Kool, M. B., van Middendorp, H., Lumley, M. A., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2013). Social support and invalidation by others contribute uniquely to the understanding of physical and mental health of patients with rheumatic diseases. *J Health Psychol*, *18*(1), 86-95. doi:10.1177/1359105312436438
- Kool, M. B., van Middendorp, H., Lumley, M. A., Schenk, Y., Jacobs, J. W., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3\*I). *Ann Rheum Dis*, *69*(11), 1990-1995. doi:10.1136/ard.2009.123224

- Kostova, Z., Caiata-Zufferey, M., & Schulz, P. J. (2014). The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: a qualitative study. *Pain Res Manag*, *19*(2), 61-68.
- Kvarnström, M., Ottosson, V., Nordmark, B., & Wahren-Herlenius, M. (2015). Incident cases of primary Sjögren's syndrome during a 5-year period in Stockholm County: a descriptive study of the patients and their characteristics. *Scand J Rheumatol*, *44*(2), 135-142. doi:10.3109/03009742.2014.931457
- Lachapelle, D. L., Lavoie, S., & Boudreau, A. (2008). The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag*, *13*(3), 201-210.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). El proceso de afrontamiento: una alternativa a las formulaciones tradicionales. In R. Lazarus (Ed.), *Estrés y procesos cognitivos* (Segunda edición ed., pp. 164-202). Barcelona: martínez roca.
- Lee, K., Hoti, K., Hughes, J. D., & Emmerton, L. M. (2015). Consumer Use of "Dr Google": A Survey on Health Information-Seeking Behaviors and Navigational Needs. *J Med Internet Res*, *17*(12), e288. doi:10.2196/jmir.4345
- Lee, Y. J., Boden-Albala, B., Jia, H., Wilcox, A., & Bakken, S. (2015). The Association Between Online Health Information-Seeking Behaviors and Health Behaviors Among Hispanics in New York City: A Community-Based Cross-Sectional Study. *J Med Internet Res*, *17*(11), e261. doi:10.2196/jmir.4368
- Lempp, H., & Kingsley, G. (2007). Qualitative assessments. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, *21*(5), 857-869. doi:10.1016/j.berh.2007.05.002
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, G., Leventhal, E., & Ozakinci, G. (2008). Living with chronic illness: A contextualized Self-Regulation approach. In *The Sage handbook of health psychology* (Primera ed., pp. 55). London: SAGE Publication ltd.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). Establishing trustworthines. In Y. Lincoln (Ed.), *Naturalistic inquiry* (Primera ed., pp. 289-331). California: SAGE Publications.
- Maddali Bongi, S., Del Rosso, A., Orlandi, M., & Matucci-Cerinic, M. (2013). Gynaecological symptoms and sexual disability in women with primary Sjögren's syndrome and sicca syndrome. *Clin Exp Rheumatol*, *31*(5), 683-690.
- Maldini, C., Seror, R., Fain, O., Dhote, R., Amoura, Z., De Bandt, M., . . . Mahr, A. (2014). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome in a French multiracial/multiethnic area. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, *66*(3), 454-463. doi:10.1002/acr.22115
- Malladi, A. S., Sack, K. E., Shiboski, S. C., Shiboski, C. H., Baer, A. N., Banushree, R., . . . Criswell, L. A. (2012). Primary Sjögren's syndrome as a systemic disease: a study of participants enrolled in an international Sjögren's syndrome registry. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, *64*(6), 911-918. doi:10.1002/acr.21610
- McInnis, O. A., Matheson, K., & Anisman, H. (2014). Living with the unexplained: coping, distress, and depression among women with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia compared to an autoimmune disorder. *Anxiety Stress Coping*, *27*(6), 601-618. doi:10.1080/10615806.2014.888060
- Meijer, J. M., Meiners, P. M., Huddleston Slater, J. J., Spijkervet, F. K., Kallenberg, C. G., Vissink, A., & Bootsma, H. (2009). Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjogren's syndrome. *Rheumatology (Oxford)*, *48*(9), 1077-1082. doi:10.1093/rheumatology/kep141
- MINSAL. (2010). *Encuesta nacional de salud ENS Chile 2009-2010*. Santiago. Chile.

- Mortada, M., Abdul-Sattar, A., & Gossec, L. (2015). Fatigue in Egyptian patients with rheumatic diseases: a qualitative study. *Health Qual Life Outcomes*, *13*, 134. doi:10.1186/s12955-015-0304-7
- Ngo, D. Y., Thomson, W. M., Nolan, A., & Ferguson, S. (2016). The lived experience of Sjögren's Syndrome. *BMC Oral Health*, *16*, 7. doi:10.1186/s12903-016-0165-4
- Niu, N. N., Davis, A. M., Bogart, L. M., Thornhill, T. S., Abreu, L. A., Ghazinouri, R., & Katz, J. N. (2011). Patient disease perceptions and coping strategies for arthritis in a developing nation: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disord*, *12*, 228. doi:10.1186/1471-2474-12-228
- Ortiz, M., & Ortiz, E. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia a tratamiento. *Rev Med Chile*, *135*, 647-652.
- Palm, O., Garen, T., Berge Enger, T., Jensen, J. L., Lund, M. B., Aaløkken, T. M., & Gran, J. T. (2013). Clinical pulmonary involvement in primary Sjogren's syndrome: prevalence, quality of life and mortality--a retrospective study based on registry data. *Rheumatology (Oxford)*, *52*(1), 173-179. doi:10.1093/rheumatology/kes311
- Qin, B., Wang, J., Yang, Z., Yang, M., Ma, N., Huang, F., & Zhong, R. (2015). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Ann Rheum Dis*, *74*(11), 1983-1989. doi:10.1136/annrheumdis-2014-205375
- Rahman, A., & Tasnim, S. (2007). Twelve tips for better communication with patients during history-taking. *ScientificWorldJournal*, *7*, 519-524. doi:10.1100/tsw.2007.73
- Reblin, M., & Uchino, B. N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Curr Opin Psychiatry*, *21*(2), 201-205. doi:10.1097/YCO.0b013e3282f3ad89
- Rojas-Alcayaga, G., Herrera Ronda, A., Espinoza Santander, I., Bustos Reydet, C., Ríos Erazo, M., Wurmman, P., . . . Geenen, R. (2016). Illness Experiences in Women with Oral Dryness as a Result of Sjögren's Syndrome: The Patient Point of View. *Musculoskeletal Care*. doi:10.1002/msc.1134
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q*, *15*(2), 175-183.
- Schildmann, J., Grunke, M., Kalden, J. R., & Vollmann, J. (2008). Information and participation in decision-making about treatment: a qualitative study of the perceptions and preferences of patients with rheumatoid arthritis. *J Med Ethics*, *34*(11), 775-779. doi:10.1136/jme.2007.023705
- Schneiderman, N. (2004). Psychosocial, behavioral and biological aspects of chronic disease. *Current Directions in Psychological Science*, *13*(6), 247-251.
- Schoofs, N. (2001). Seeing the glass half full: Living with Sjögren's Syndrome. *J Prof Nurs*, *17*(4), 194-202.
- Segal, B., Bowman, S. J., Fox, P. C., Vivino, F. B., Murukutla, N., Brodscholl, J., . . . McLean, L. (2009). Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Qual Life Outcomes*, *7*, 46. doi:10.1186/1477-7525-7-46
- Silva, C., & Vargens, O. (2016). La mujer que experimenta las cirugías ginecológicas: enfrentando los cambios impuestos por la cirugía<sup>24</sup>. Retrieved from

www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es\_0104-1169-rlae-24-02780.pdf  
doi:10.1590/1518-8345.1081.2780

website:

- Snow, R., Humphrey, C., & Sandall, J. (2013). What happens when patients know more than their doctors? Experiences of health interactions after diabetes patient education: a qualitative patient-led study. *BMJ Open*, 3(11), e003583. doi:10.1136/bmjopen-2013-003583
- Stewart, C. M., Berg, K. M., Cha, S., & Reeves, W. H. (2008). Salivary dysfunction and quality of life in Sjögren syndrome: a critical oral-systemic connection. *J Am Dent Assoc*, 139(3), 291-299; quiz 358-299.
- Strömbeck, B., Ekdahl, C., Manthorpe, R., & Jacobsson, L. T. (2003). Physical capacity in women with primary Sjögren's syndrome: a controlled study. *Arthritis Rheum*, 49(5), 681-688. doi:10.1002/art.11384
- Sutcliffe, N., Stoll, T., Pyke, S., & Isenberg, D. A. (1998). Functional disability and end organ damage in patients with systemic lupus erythematosus (SLE), SLE and Sjögren's syndrome (SS), and primary SS. *J Rheumatol*, 25(1), 63-68.
- Sverker, A., Ostlund, G., Hallert, C., & Hensing, G. (2007). Sharing life with a gluten-intolerant person--the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet*, 20(5), 412-422. doi:10.1111/j.1365-277X.2007.00815.x
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). La entrevista en profundidad. In S. Taylor & R. Bogdan (Eds.), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (1987 ed., pp. 100-131). Madrid: Paidós Básica.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). Introducción: Ir hacia la gente. In *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (1° ed., pp. 23-27). Madrid, España.: Paidós.
- Thomas, E., Hay, E. M., Hajeer, A., & Silman, A. J. (1998). Sjögren's syndrome: a community-based study of prevalence and impact. *Br J Rheumatol*, 37(10), 1069-1076.
- Trapp, M., Trapp, E. M., Richtig, E., Egger, J. W., Zampetti, A., Sampogna, F., . . . Linder, M. D. (2012). Coping strategies in melanoma patients. *Acta Derm Venereol*, 92(6), 598-602. doi:10.2340/00015555-1351
- Valles, M. (2003). Diseños y estrategias metodológicas en los estudios cualitativos. In M. Valles (Ed.), *Técnicas cualitativas de investigación social* (Primera ed., pp. 101-104). Madrid: Editorial Síntesis S.A.
- van Leeuwen, N., Bossema, E. R., van Middendorp, H., Kruize, A. A., Bootsma, H., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2012). Dealing with emotions when the ability to cry is hampered: emotion processing and regulation in patients with primary Sjögren's syndrome. *Clin Exp Rheumatol*, 30(4), 492-498.
- van Reenen, M., & Janssen, B. (2015). EQ-5D-5L User Guide. In *Basic information on how to use EQ-5D-5L instrument* (pp. 28): EuroQol Group.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *FQS: Forum Qualitative Social Research*, 10(2). Retrieved from www.qualitative-research.net website:
- Vitali, C., Bombardieri, S., Jonsson, R., Moutsopoulos, H. M., Alexander, E. L., Carsons, S. E., . . . Syndrome, E. S. G. o. C. C. f. S. s. (2002). Classification criteria for Sjögren's syndrome: a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Ann Rheum Dis*, 61(6), 554-558.

Williams, V., Hardinge, M., Ryan, S., & Farmer, A. (2014). Patients' experience of identifying and managing exacerbations in COPD: a qualitative study. *NPJ Prim Care Respir Med*, 24, 14062. doi:10.1038/npjpcrm.2014.62

## ANEXOS

### *Anexo 1. Guion de entrevista.*

#### GUIÓN DE ENTREVISTA

En primer lugar quisiera agradecer la colaboración en esta investigación que tiene como objetivo indagar la experiencia de vivir con una enfermedad como el Síndrome de Sjögren. Para mí es muy importante lo que usted me pueda contar, como también lo es para comprender de mejor forma la situación de pacientes con esta dolencia lo que podría eventualmente favorecer un mejor abordaje terapéutico de la enfermedad. Me gustaría invitarla a que hable libremente, todo lo que usted diga es importante para efectos de esta investigación, tanto las experiencias mismas como sus emociones y pensamientos al respecto. Vamos a hacer esta entrevista y probablemente tenga que citarla a una segunda o eventual tercera entrevista con el propósito de complementar y/o corregir las ideas o comentarios que surjan durante esta primera entrevista.

#### PREGUNTAS

¿Me puede decir su nombre, edad y actividad actual?

Cuénteme ¿qué le pareció esta invitación para ser entrevistada?

¿Hace cuanto tiempo y quien le diagnosticó el SS?

¿Cómo supo Ud. que tenía esta enfermedad?

¿Cómo se sintió Ud. cuando supo que tenía esta enfermedad?

¿Por qué cree Ud. que le dio esta enfermedad?

¿Con quien ha compartido la experiencia (emociones, dificultades prácticas, anécdotas, interrogantes) de tener esta enfermedad

¿Cómo ha impactado el vivir con esta enfermedad en sus relaciones familiares y de pareja?

¿Cómo la enfermedad afectó sus posibilidades laborales, educacionales?

¿Cómo la enfermedad afectó las posibilidades de vida social?

¿Cómo es su vida actualmente?

¿Cómo evalúa su vida antes y después de que comenzó esta enfermedad? ¿Qué cosas tuvo que modificar o dejar de hacer?

¿Cómo evalúa el tratamiento recibido? Le ha servido?

¿Que expectativas tiene respecto al futuro?

¿Que le diría a una persona que recién le han diagnosticado esta enfermedad?

Por último, ¿cómo se ha sentido en esta conversación? ¿Le gustaría decir algo más?



*Anexo 2. Consentimiento informado.*

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TÍTULO DEL PROYECTO:** Identificación de creencias y experiencia de enfermedad en pacientes con síndrome de Sjogren: ¿cómo impactan en la salud del paciente?

Nombre del Investigador: Gonzalo Rojas Alcayaga

Institución: Hospital Clínico Universidad de Chile

Teléfonos: 99597872

Servicio o Departamento: Servicio Dento Máxilo Facial

**Invitación a participar:** Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “Identificación de creencias y experiencia de enfermedad en pacientes con síndrome de Sjogren: ¿cómo impactan en la salud del paciente?”, debido a que Ud. padece de esa enfermedad y el relato de su experiencia es importante para conocer en mejor medida las consecuencias psicológicas y sociales, lo que permitirá incluir esos aspectos en el diseño de las intervenciones terapéuticas.

Antes de tomar la decisión de participar lea atentamente este documento.

**Objetivos:** Esta investigación tiene por objetivo conocer las creencias y vivencias psicológicas y sociales como consecuencia de padecer de Síndrome de Sjögren primario. El estudio incluirá a un número total de veinte (20) pacientes, atendidos en el hospital Clínico de la Universidad de Chile.

**Procedimientos:** Si Ud. acepta participar se procederá a realizar una entrevista en profundidad la que consiste en una serie de preguntas que pretenden indagar en su experiencia respecto de la enfermedad. Esta entrevista es privada y confidencial y es registrada en un dispositivo de grabación audio-visual la cual es posteriormente transcrita a texto escrito y analizada para identificar las ideas que expresan su experiencia de padecer de la enfermedad mencionada.

**Riesgos:** La participación en esta investigación no implica ningún riesgo para su salud pues sólo se realizará una entrevista.

**Costos:** Mi participación no me representa gastos adicionales.

**Beneficios:** Su participación en este estudio no representa beneficio directo para Ud. sin embargo es un aporte para el progreso del conocimiento y el mejor tratamiento de futuros pacientes que sufran de esta misma enfermedad u otras similares.

**Compensación:** Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

**Confidencialidad:** Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

**Voluntariedad:** Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador y a su médico tratante, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamiento habituales de su enfermedad. De igual manera su médico tratante o el investigador podrán determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.

**Complicaciones:** Su participación en este estudio no afecta en ningún modo el curso de su enfermedad por lo tanto no existen complicaciones asociadas.

**Derechos del participante:** Usted recibirá una copia de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Gonzalo Rojas Alcayaga al teléfono 229781811 (fijo) o 99597872 (celular). También es posible hacerlo a través del siguiente correo electrónico: [grojasalcayaga@yahoo.es](mailto:grojasalcayaga@yahoo.es)

#### **Otros Derechos del participante**

En caso de duda sobre sus derechos comunicarse con el Comité Ético Científico o de Investigación del Hospital Clínico Universidad de Chile, Teléfono: 29789008, Email: [comiteetica@hcuch.cl](mailto:comiteetica@hcuch.cl), ubicado en Santos Dumont N° 999, 4 Piso Sector D, Comuna de Independencia, Santiago.

Si aplican más comités agregar la información.

**Conclusión:**

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Identificación de creencias y experiencia de enfermedad en pacientes con síndrome de Sjogren primario: ¿cómo impactan en la salud del paciente?”

---

Nombre del sujeto	Firma	Fecha
Rut.		

---

Nombre del Investigador	Firma	Fecha
Rut.		

---

Nombre del Delegado del Director	Firma	Fecha
Rut.		

Si se trata de un paciente iletrado, no vidente etc, registrar nombre del paciente y de su apoderado (Testigo).

---

Nombre del Testigo	Firma	Fecha
Rut.		

### Anexo 3. Acta de aprobación comité de ética.

HOSPITAL CLINICO U. DE CHILE  
Comité Ético Científico o de Investigación

HOSPITAL CLINICO UNIVERSIDAD DE CHILE

#### ACTA DE APROBACION N° 029

Santiago, junio de 2015

El Comité Ético Científico o de Investigación del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

Dr. Antonio Morales Barría. Médico Gastroenterólogo. Presidente  
Dra. Ana María Madrid S. Médico Gastroenterólogo. Vicepresidente  
Prof. Veronica Anguita Mackay. Académico. Secretaria de Acta  
Dr. Sergio Valenzuela P. Médico Gineco-Obstetra  
Dr. Juan Carlos Prieto D. Médico Farmacología Clínica  
Srta. Rina Sepúlveda A. Abogado.  
Dra. Gloria López Stewart. Médico Endocrinóloga.  
Dra. Teresa Massardo Vega. Médico Cirujano.  
Dr. Juan Jorge Silva. Médico Cirujano.

Ha analizado el Proyecto denominado: "**Identificación de creencias y experiencia de enfermedad en pacientes con síndrome de Sjögren: ¿Cómo impactan en la salud del paciente?**", cuyo investigador principal es el Dr. Gonzalo Rojas Alcayaga, del Servicio Dento-Maxilo Facial del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Para estos efectos se tuvo a la vista los siguientes documentos:

- Carta de presentación a Comité.
- Formulario de Solicitud de Evaluación de Proyecto de Investigación por Comité.
- Carta de compromiso del investigador.
- Curriculum vitae del investigador.
- Protocolo de Estudio.
- Consentimiento Informado, versión 003, fechado 16 de junio de 2015

El Proyecto y los documentos señalados en el párrafo precedente han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres humanos CIOMS 2002, de las Guías de Buenas Prácticas Clínicas de ICH y Normativa Nacional Vigente.

**a) Carácter de la población estudiada**

Cautiva.

**b) Utilidad del Proyecto**

Útil.

HOSPITAL CLINICO U. DE CHILE  
Comité Ético Científico o de Investigación

**RED**  
HOSPITAL CLINICO UNIVERSIDAD DE CHILE

**c) Riesgos**

Aceptables

**d) Beneficios**

Adecuados

**e) Confidencialidad del Estudio**

El investigador principal asegura la confidencialidad de todos los datos.

Por lo tanto, el Comité estima que el Estudio propuesto estuvo bien justificado y que no significó para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores. El consentimiento informado es adecuado en forma y fondo.

En virtud de las consideraciones anteriores, el Comité otorga la Aprobación Ética para la realización del Estudio propuesto, en sesión del día 24 de junio de 2015, la que se extiende por un plazo de 12 meses a contar de esta fecha. Se adjunta nómina de los integrantes del Comité presentes en la sesión y Declaración de Cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas

**Se debe tener presente que se debe realizar:**

- Envío para aprobación o toma de conocimiento de nueva documentación relacionada al estudio.
- Cambio en los Delegados del Director de la Institución.
- Notificación de reacciones adversas serias o no serias, en que las serias deben ser notificadas en un plazo de 72 horas hábiles de ocurrido el evento.
- Enviar Semestralmente avances del Proyecto.
- Solicitud de Extensión de plazo de aprobación.
- Enviar Informe Final del Proyecto.

**Los ítems mínimos que deben contener los informes semestrales y finales, son los siguientes:**

- Cumplimiento de los objetivos
- Número de Sujetos enrolados
- Número y motivo de los sujetos que abandonan o se retiran

Saluda atentamente a Ud.

*Antonio Morales Barria*  
DR. ANTONIO MORALES BARRIA  
PRESIDENTE DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO  
HOSPITAL CLINICO U. DE CHILE



4 JUN. 2015