



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE ODONTOLOGÍA

DEPARTAMENTO DEL NIÑO Y ORTOPEDIA DENTOMAXILAR

ÁREA DE ODONTOPEDIATRÍA

**“COMPARACION DEL TIEMPO REQUERIDO PARA LA ATENCION
ODONTOLOGICA DE PACIENTES CON EPIDERMOLISIS BULLOSA Y
PACIENTES SANOS”.**

Daniella Belén Vergara Silva

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN
REQUISITO PARA OPTAR AL TÍTULO
DE CIRUJANO-DENTISTA**

TUTOR PRINCIPAL

Prof. Dra. Susanne Krämer Strenger

TUTORES ASOCIADOS

Prof. Dra. Gisela Zillmann Geerds

Prof. Dr. Cristián Vergara

**Santiago - Chile
2013**



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE ODONTOLOGÍA

DEPARTAMENTO DEL NIÑO Y ORTOPEDIA DENTOMAXILAR

ÁREA DE ODONTOPEDIATRÍA

**“COMPARACION DEL TIEMPO REQUERIDO PARA LA ATENCION
ODONTOLOGICA DE PACIENTES CON EPIDERMOLISIS BULLOSA Y
PACIENTES SANOS”.**

Daniella Belén Vergara Silva

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN
REQUISITO PARA OPTAR AL TÍTULO
DE CIRUJANO-DENTISTA**

TUTOR PRINCIPAL

Prof. Dra. Susanne Krämer Strenger

TUTORES ASOCIADOS

Prof. Dra. Gisela Zillmann Geerds

Prof. Dr. Cristián Vergara

**Santiago - Chile
2013**

A mi Madre...

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todas las personas que fueron parte de este proceso, que a pesar de ser complejo, hicieron de él una de las etapas más lindas de mi vida.

Gracias a mi familia, por estar siempre ahí. En Especial a mi mamá, hermani y papá que sin ellos nada de esto habría sido posible. Gracias por creer siempre en mis capacidades.

A todos en la Clínica de Cuidados Especiales, especialmente a la Dra. Susanne Krämer, que con su pasión por la odontología me mostró un lado totalmente diferente de la clínica y me ayudó incondicionalmente en el desarrollo de esta tesis; Al Dr. Marcelo Valle por toda la ayuda entregada con tanta alegría, cariño y buena onda; al Dr. Cristian Vergara que ha sido un referente de cómo tiene que ser un “profesor”, agradezco las enseñanzas durante los últimos años; a la Dra. Zillmann, Dr. Carreño y Dra. Dorren por estar siempre ahí, ayudando en lo que pudiesen con consejos o llevándome al CESFAM de P.A.C y a la Moni por acogerme en la clínica. Finalmente un agradecimiento especial a Maricela que emprendimos este proyecto de tesis juntas y me ayudó infinito.

Gracias a todos mis amigos de la Universidad y de la Vida, a mi querida Fundación las Rosas, a todos los que fueron parte de estos años llenos de colapsos y sufrimientos por los ramos, clínicas y pacientes, pero que también estuvieron en los muy buenos momentos compartiendo en la facultad (Machupichu), cumpleaños, carretes, juntas sin sentido, playaciones o viajes por la vida.

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
Marco Teórico	6
1. Concepto y Clasificaciones de Discapacidad: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud.	6
2. Epidemiología de la Discapacidad.	7
3. Personas con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NEAS).	8
3.1 Epidemiología.	11
3.2 Salud general.	11
3.3 Salud Oral.	12
4. Epidermólisis Bullosa.	14
4.1 Definición.	14
4.2 Clasificación.	14
4.3 Epidemiología.	16
4.4 Etiología.	17
4.5 Características clínicas.	18
4.6 Salud oral.	19
4.7 Prevención y atención dental.	20
Hipótesis	23
Objetivos	24
Material y Métodos	25
Resultados	31
Discusión	44
Conclusiones	50
Referencias bibliográficas	51
Anexos	56

RESUMEN

Introducción: Las personas con necesidades especiales en salud requieren de una serie de atenciones específicas según el tipo de patología que presenten. Es el caso de la Epidermólisis Bullosa (EB) que se caracteriza por una marcada fragilidad de la piel y mucosas, presentando lesiones ampollares y erosiones de piel y mucosas como consecuencia de trauma. La práctica odontológica requiere de una serie de cuidados adicionales para una atención segura y de calidad. El presente estudio compara los tiempos de atención odontológicos en pacientes con EB frente a atenciones equivalentes en pacientes sanos.

Material y métodos: Se registraron los tiempos de atención de 104 sesiones clínicas (52 de ellas a pacientes con EB y 52 sanos). Estos pacientes fueron reclutados durante 9 meses (Abril 2012 hasta Enero 2013). Se compararon los tiempos de atención odontológica de pacientes con EB con los tiempos de atención odontológica equivalente en pacientes sanos. Los resultados fueron analizados según la naturaleza de las variables mediante análisis T test (paramétricas) y Wilcoxon (no paramétricas), considerando diferencias significativas cuando $p < 0,05$.

Resultados: El tiempo de atención requerido para pacientes con EB en este estudio es de 1.4 veces mayor a pacientes sanos.

Por procedimiento se observó diferencia estadísticamente significativa durante las actividades de anamnesis($p=0,01$), inducción($p=0,00$), examen dentario($p=0,00$), instrucción de higiene oral($p=0,00$), fluoración($p=0,01$), anestesia($p=0,02$), cirugía($p=0,00$) y tiempo total de atención($p=0,00$). Los procedimientos en que los tiempos clínicos fueron similares fueron: examen oral($p=0,11$), operatoria($p=0,15$), destartraje($p=0,06$), sellantes($p=0,07$), e indicaciones($p=0,26$).

Conclusiones: Los pacientes con EB requieren mayor tiempo clínico para su atención odontológica que los pacientes sanos, debido a las precauciones adicionales que requieren por la fragilidad de sus tejidos.

INTRODUCCION

En el mundo existen más de 500 millones de personas con algún tipo de discapacidad y aproximadamente el 75% de ellas habita en países en vía de desarrollo en condiciones de pobreza y/o marginalidad⁽¹⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se define “discapacidad” como un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales)⁽²⁾.

Siendo éste un término que se refiere a la relación del individuo y la sociedad, surge un nuevo concepto denominado “Necesidades Especiales de Atención en Salud” (NEAS) que corresponde a cualquier condición física, mental, sensorial, conductual, cognoscitiva, impedimento o limitación emocional que requiere manejo médico, intervención de la atención en salud, y/o uso de programas o servicios especializados⁽³⁾.

Los individuos con Necesidades Especiales de Atención en Salud presentan mayor riesgo de enfermedades orales⁽⁴⁾, las que pueden tener un impacto directo en aquellos pacientes con condiciones de salud sistémicas alteradas. Personas inmunodeprimidas (leucemia, VIH) o con condiciones cardíacas asociadas a endocarditis pueden ser especialmente vulnerables a los efectos de la enfermedades orales^(5,6), las que además ponen en peligro su salud. La educación de padres o cuidadores de dichos pacientes es fundamental para garantizar una apropiada y regular supervisión de la higiene oral diaria⁽⁷⁾.

Una reciente revisión de la literatura sobre las categorías más comunes de enfermedades y condiciones orales en individuos con discapacidades u otras Necesidades Especiales de Atención en Salud indican que⁽⁷⁾:

1. Los individuos con discapacidad en promedio presentan más caries no tratadas que la población general.
2. Los individuos con discapacidad intelectual tienen mayor prevalencia de gingivitis y otras enfermedades periodontales comparadas con la población general.
3. La prevalencia de maloclusiones es desconocida.
4. Las maloclusiones en estos individuos generalmente están relacionadas con un proceso de desarrollo y función muscular anormal.
5. La higiene oral deficiente.
6. El trauma dental/orofacial es considerado más prevalente que en individuos sanos.

Esta mayor prevalencia de patología oral se explica en parte por las barreras y/o facilitadores para la atención de salud oral en estos individuos, las que se dividen en tres categorías⁽⁷⁾:

- Factores sobre la conducta del paciente con necesidades especiales, nivel de discapacidad (Apoderados, cuidadores, sociedad o entorno social).
- Formación del dentista y su equipo colaborador en el manejo de Pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud.
- Financiamiento de los servicios requeridos, directos y asociados, para dar tratamiento a individuos con Necesidades Especiales de Atención en Salud.

En Chile no existen en la actualidad registros relacionados con la cobertura de atención en salud y en especial de la atención odontológica de personas con NEAS. Los datos epidemiológicos disponibles provienen de la ENDISC (Encuesta Nacional de Discapacidad) registrados el año 2004 por el SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad) dirigido a la población discapacitada. Según esta encuesta en Chile el 12,9% de la población presenta algún grado de discapacidad⁽⁸⁾.

La atención odontológica de esta población requiere de equipamiento adecuado, profesionales con conocimientos especializados y a la vez técnicamente preparados para cumplir con una serie de cuidados específicos según el tipo de patología del paciente y sus necesidades únicas en salud para una atención de calidad⁽⁹⁾. Las personas con Epidermolisis Bullosa (EB), por ejemplo, requieren precauciones adicionales al momento de tocarlos y manejar sus tejidos orales y periorales, implicando el uso de diversas técnicas y materiales no convencionales.

La Epidermolisis Bullosa es un grupo heterogéneo de desórdenes genéticos usualmente observados al momento de nacer. Esta enfermedad se caracteriza por una marcada fragilidad de la piel y mucosas, presentando lesiones ampollares y erosiones de piel y mucosas como consecuencia de traumas relativamente leves⁽¹⁰⁾. El compromiso máxilo-facial conlleva dificultades para la alimentación, higiene y tratamiento odontológico⁽¹¹⁾. Existen diferentes tipos de EB, que pueden presentar a la vez diferentes alteraciones en la cavidad bucal.

La frecuencia y gravedad de las manifestaciones orales de EB varían con el tipo de enfermedad⁽¹²⁾, sin embargo, en general se encuentran:

- Lesiones de la mucosa oral: Comprenden lesiones vesiculares que varían de pequeñas y discretas vesículas a grandes bullas. Estas lesiones se puede distribuir sobre toda la superficie de las mucosas siendo los pacientes con EB Distrófica recesiva generalizada los más gravemente afectados⁽¹³⁾.
- Tejidos duros: Pacientes con EB de la Unión presentan hipoplasia generalizada del esmalte y personas con EB Distrófica y EB de la Unión tienen significativamente más caries en comparación con otros tipos de EB o comparados controles no afectados; Mientras que los pacientes con EB Simplex no tienen un mayor riesgo de caries⁽¹⁴⁾.

- Microstomía (Limitación de la apertura bucal): Afecta a la mayoría de las personas con EB Distrófica recesiva. El grado de microstomía de los pacientes con EB Distrófica Generalizada ha sido reportado como severo en más del 80% de los individuos afectados⁽¹²⁾.
- Anquilosis: Es una manifestación común secundaria a cicatrización por contracción que puede afectar a todos los individuos con EBDR Generalizada^(15,16,17).
- Obliteración del vestíbulo bucal: En pacientes con EB Distrófica recesiva la cicatrización puede dar lugar a la obliteración de los vestíbulos labial y bucal^(18,19,20).

En Chile no existen normativas, protocolos, programas ni guías para la atención odontológica de pacientes con NEAS. El Ministerio de Salud está trabajando en el desarrollo de guías clínicas y protocolos de atención odontológica para este tipo de pacientes⁽²¹⁾. En atención odontológica sólo existen programas GES (Garantías Explícitas de Salud) de salud oral, los cuales abordan atención integral del niño de 6 años, embarazadas, adultos de 60 años, además, urgencia odontológica ambulatoria y atención a niños con fisura labiopalatina⁽²²⁾; lo que genera problemas a nivel de acceso a la atención para este grupo de pacientes.

En el caso específico de los pacientes con EB existe una guía clínica internacional que describe los cuidados necesarios para su atención⁽¹²⁾. Si bien esa guía nos permite conocer los cuidados requeridos para su atención, para planificar ésta en el sistema de salud es importante conocer los tiempos de atención necesarios para atenderlos. El propósito de este estudio es entonces determinar el tiempo real de atención requerido para otorgar una atención de calidad a este grupo especial de pacientes y compararlo con los tiempos requeridos para atenciones equivalentes en pacientes sanos. De esta manera se espera contribuir con información relevante para el establecimiento de metas asistenciales adecuadas a nivel de la salud pública de la población con necesidades especiales de atención en salud. Esta tesis es parte de una línea de investigación que también estudia los tiempos de atención en pacientes con NEAS con otras patologías.

MARCO TEORICO

1. Concepto de Discapacidad: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (OMS, 2001) ⁽²⁾.

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

La **discapacidad** es un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales).

→ Deficiencias: corresponden a la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (incluyendo las funciones mentales). Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma establecida.

→ Limitación de la actividad: abarca desde una desviación leve hasta una grave en la realización de la actividad, tanto en cantidad como en calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud. Esta expresión sustituye al término “discapacidad” utilizado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM).

→ Restricciones en la participación: son los problemas que enfrenta el individuo para implicarse en situaciones vitales, determinadas por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad. Este concepto sustituye al término “minusvalía” de la CIDDDM.

→ Factores contextuales de un individuo: constituyen, conjuntamente, el contexto completo de la vida de un individuo y en concreto el trasfondo sobre el que se clasifican los estados de salud en la CIF. Éstos poseen dos componentes: los *factores ambientales*, referidos a los aspectos del mundo extrínseco de la vida del individuo (mundo físico natural y el mundo físico creado por los seres humanos); y los *factores personales*, que tienen que ver con el individuo como lo son la edad, sexo, nivel social, experiencias vitales, etc.

2. Epidemiología de la Discapacidad

En el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile efectuado por el Servicio Nacional de Discapacidad (2004), se estableció la definición conceptual de este estudio, así como su instrumento de recolección de información, basándose en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”⁽⁸⁾.

Algunos resultados de este estudio, son:

- a) El 12.9% de los chilenos y chilenas viven con discapacidad.
- b) El 51% de las personas con discapacidad se encuentran en la edad adulta (entre 30 y 64 años).
- c) Hasta los 15 años la discapacidad predomina más en el hombre que en la mujer, existiendo un 60% de niños y un 40% niñas discapacitados.
- d) Del total de las personas con discapacidad, un 55.6% presenta un grado leve de discapacidad; un 24.9% moderado y un 19.5% severo.
- e) La distribución de los diferentes tipos de deficiencias en las personas discapacitadas, indican que las más prevalentes corresponden a las físicas, las que representan un 31,2% de las personas discapacitadas; seguida de las deficiencias visuales (18,9%), deficiencias viscerales (13,9%), múltiples (10,3%), intelectuales (10%), auditivas (8,7%) y psíquicas (7,3%)⁽⁵⁾.

f) Tres de cada cuatro personas con discapacidad tuvo acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación en el año 2004. El 67% recibió atención básica de salud y el 40% recibió algún tipo de servicio de diagnóstico. En concreto, sólo dos de cada tres personas con discapacidad recibieron atención de salud y menos de la mitad servicios de diagnóstico. Tan sólo el 6,5% de las personas con discapacidad recibió servicios de rehabilitación.

3. Personas con Necesidades Especiales de Atención en Salud.

Considerando las distintas limitaciones funcionales, restricciones y patologías médicas de base, algunos pacientes requieren un enfoque o cuidado especial para su atención en salud. Nace así el concepto de Cuidados Especiales en Atención en Salud.

La American Academy of Pediatric Dentistry define **Necesidades Especiales de Atención en Salud** como cualquier condición física, mental, sensorial, conductual, cognoscitiva, impedimento o limitación emocional que requiere manejo médico, intervención de la atención en salud, y/o uso de programas o servicios especializados.

Esta condición, del desarrollo o adquirida, puede causar limitaciones en el desempeño de las actividades diarias de automantenimiento o limitaciones sustanciales en la mayoría de las actividades de la vida. La atención médica para pacientes con NEAS requiere de conocimientos especializados, mayor conciencia y atención, adaptación y medidas que van más allá de lo considerado rutinario⁽³⁾.

En Chile, el Comité de niños y adolescentes con necesidades especiales (NANEAS) de la sociedad Chilena de Pediatría⁽²³⁾ se pronuncia frente a este nuevo concepto, en el cual se destaca, que todos los humanos poseen necesidades de atención en salud; el uso del adjetivo “especiales” estimula a focalizar en quienes las tienen exacerbadas. Por lo tanto existen individuos que (por ser portadores de una condición que los aparta de la salud integral completa)

requieren atención más frecuente o diferente de la que se entrega al resto de la población.

El término “necesidades de atención” pone énfasis en cuidar; lo que, naturalmente, debe hacerse en forma integral. Se apunta a la conveniencia de satisfacer las necesidades globales. Acercando la idea de atender en “red”, que es el concepto más moderno de atención, con un abordaje simultáneo y coordinado desde distintas perspectivas, de los requerimientos de la persona⁽²³⁾.

Por lo tanto, es una ventaja la utilización de este término para referirse a aquellos individuos que poseen una condición que los aparta de la salud integral completa, prevaleciendo el término “condición” para hacer referencia a una “enfermedad crónica o prolongada”, ya que el rótulo “enfermedad” recuerda, tanto al afectado como a su familia, una minusvalía; en cambio, el término “condición” sólo señala una diferencia, sin enfatizar en el desmedro.

Los principales tipos de condiciones comprendidas en el concepto de Necesidades Especiales de Atención en Salud se enumeran a continuación⁽²⁴⁾:

- Ansiedad/depresión.
- Asma.
- Autismo.
- Desordenes cognitivos (ej. Discapacidad Intelectual, Desórdenes Auditivos).
- Desordenes craneofaciales (ej. Fisura Labial y/o Palatina).
- Desordenes del desarrollo (ej. Parálisis cerebral, Espina Bífida).
- Diabetes.
- Alteraciones emocionales.
- Hemofilia.
- VIH.
- Infección.
- Desordenes Músculo-Esqueletales.
- Síndromes (ej. Síndrome de Down, Displasia Ectodérmica, Síndrome Alcohólico Fetal, Neurofibromatosis, Síndrome Treacher Collins, etc.).
- Enfermedades genéticas (ej. Epidermólisis Bullosa, etc).

Dentro de las personas con NEAS también se encuentran desórdenes o condiciones que se manifiestan sólo en el territorio máxilofacial, tales como Amelogénesis Imperfecta, Dentinogénesis Imperfecta, Fisura labial y/o palatina y Cáncer Oral⁽⁴⁾. Quienes poseen estas condiciones pueden o no sufrir las limitaciones físicas o comunicacionales que enfrentan los pacientes con otras NEAS; sin embargo, sus necesidades son únicas, generan un impacto en su salud general y requieren de un especializado cuidado de la salud oral.

Los Pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud y su grupo familiar muestran características comunes, entre otras, las que se enumeran a continuación⁽⁴⁾:

1. El paciente, además de su condición especial, debe asumir sus limitaciones; conseguir ser aceptado, querido y obtener la incorporación total a la sociedad. El paciente y su familia, enfrentan sensaciones constantes de amenaza y minusvalía, que se pueden agravar al ingresar al colegio, durante la adolescencia o en cualquier evento vital. El apoyo afectivo y psicológico es fundamental en los desajustes emocionales.
2. Necesidad constante de atención en salud y apoyo en su mantención.
3. La discapacidad, en muchos casos, deteriora el ingreso familiar y aumenta los gastos. Generalmente resta del mundo laboral a uno de los integrantes de la familia (la cuidadora o cuidador), con la consiguiente merma de los ingresos, que al perdurar en el tiempo, provoca mayor desajuste e impacta en la calidad de vida de todo el grupo familiar.
4. La atención involucra riesgos para la familia, para el niño o adolescente y el médico tratante. Al riesgo propio de la condición, se suma la iatrogenia que puede acompañar un tratamiento prolongado.
5. Generalmente tienen superposición de enfermedades concomitantes.
6. Presentan dificultades para insertarse en el medio social, escolar y laboral; pudiendo ser discriminados o autodiscriminarse.

3.1 Epidemiología en personas con NEAS

En general existen pocos estudios en los que se utilice el término de personas con NEAS alrededor del mundo. En Estados Unidos se considera que 1 de cada 5 niños en etapa escolar y adultos (no ancianos) son individuos con NEAS. Por otra parte, entre las personas ancianas la prevalencia de NEAS es mayor que entre los jóvenes, la que progresivamente aumenta con la edad. Entre los niños y adultos (no ancianos), unos 27 millones tienen impedimentos físicos, y 10 millones tienen problemas de salud mental⁽⁷⁾.

En Europa también se han realizado estudios en Pacientes con NEAS los cuales están dirigidos a evaluar experiencias y expectativas en cuánto a diagnóstico y atención en salud⁽²⁵⁾.

En Chile no existen en la actualidad registros relacionados con la cobertura de atención en salud y en especial de la atención odontológica de personas con NEAS. Los datos epidemiológicos disponibles provienen de la ENDISC (Encuesta Nacional de Discapacidad) registrados el año 2004 por el SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad) dirigido a la población discapacitada.

3.2 Salud general en personas con NEAS

Las Necesidades Especiales de Atención en Salud provocan en los pacientes y sus familias un profundo impacto. Comparado con niños sanos, los niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud se enferman tres veces más, perdiendo clases, tienen más de tres hospitalizaciones y siete veces más de días de hospitalización, más del doble de visitas al médico, casi siete veces más visitas de atención de salud no médicas y siete veces más prescripción de medicamentos⁽⁷⁾.

Debido a su condición propiamente tal y sus necesidades de salud asociadas se ha reportado que cerca del 60% de estos niños experimentan deterioro funcional, con un 37% de los padres reportando que sus hijos algunas veces tienen deterioro, y un 23% reportan que el deterioro funcional ocurre usualmente, siempre o la mayor parte del tiempo. Niños de hogares de bajos ingresos sufren de 1,5 a 2,5 veces más experiencias de deterioro funcional comparado con los niños de mejor situación económica⁽⁷⁾.

Los niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud deben tener contacto con tres equipos de atención médica, distintos pero conectados: el de atención ambulatoria; el de atención hospitalizados y el que lo atenderá en la vida adulta, éstos se deben coordinar para una atención continua e integral en la transición entre la infancia y la adultez y en las oscilaciones entre atención ambulatoria e intrahospitalaria⁽²³⁾.

La conformación mínima de este equipo debe constar de un médico de cabecera, médicos especialistas, kinesiólogo, psiquiatra y psicólogo, y otros profesionales como asistente social, odontólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, etc⁽²³⁾.

3.3 Salud Oral

Los avances científicos alcanzados en el área de la medicina durante las últimas décadas han permitido que antiguos cuadros agudos y enfermedades mortales se conviertan en problemas crónicos y manejables, lo que ha generado un aumento en el promedio y calidad de vida de personas con NEAS y su paulatina incorporación a la vida en sociedad. Esta situación ha provocado una disminución en el número de pacientes con necesidades especiales que viven institucionalizados y su inserción a las comunidades ha hecho más evidentes sus problemas de salud oral^(4,26).

Las personas con NEAS presentan mayor riesgo de enfermedades orales⁽²⁷⁾ las que pueden tener un impacto directo en aquellos pacientes con condiciones de salud sistémicas alteradas. Pacientes inmunodeprimidos (leucemia, VIH) o con condiciones cardíacas asociadas a endocarditis pueden ser especialmente vulnerables a los efectos de las enfermedades orales⁽⁴⁾, las que además ponen en peligro su salud.

La salud oral es un aspecto inseparable de la salud general y del bienestar. Por lo que es de vital importancia la conformación de la triada Paciente/Apoderado/Dentista, en donde la participación de los padres/cuidadores está orientada a la supervisión y/o realización de las acciones preventivas necesarias para una adecuada salud oral del paciente, siendo la educación de padres o cuidadores fundamental para garantizar una apropiada y regular supervisión de la higiene oral diaria⁽⁷⁾.

Las enfermedades orales y las alteraciones en el desarrollo orofacial tienen consecuencias a nivel de masticación, nutrición, del habla, de aprendizaje, estéticas y en el bienestar general. Además, existen condiciones sistémicas como las enfermedades cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares, infecciones respiratorias, diabetes y alteraciones del embarazo y parto en que se ha observado comorbilidad con patologías orales⁽²⁸⁾. En consecuencia, la salud oral debe ser considerada un aspecto inseparable de la mantención de la salud general de las personas, más aun en aquellas que padecen de una condición de salud alterada.

4. Epidermólisis Bullosa.

4.1 Definición

La Epidermólisis Bullosa (EB) es un amplio grupo de desórdenes genéticos caracterizados por una marcada fragilidad de membranas de la piel y mucosas, en las cuales las lesiones vesiculobullosas ocurren en respuesta a traumas, calor o por una causa no aparente⁽²⁹⁾.

Además de afectar a la piel puede afectar las mucosas de la cavidad oral, esófago, cavidad nasal, faringe, tracto genitourinario, zona perianal y conjuntivas⁽³⁰⁾.

4.2 Clasificación

La clasificación de EB del año 2008 reconoce cuatro grandes grupos y alrededor de 30 subtipos; que dependiendo del tipo específico de EB puede tener una morbilidad significativa haciendo participe a tejidos blandos y duros del complejo craneofacial. Un resumen de este sistema de clasificación se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Clasificación EB			
Tipos de EB	Subtipos	Proteína afectada	Subtipos menores
EB Simplex	EBS Suprabasal	Desmoplaquina Placofilina-1	3 subtipos
	EBS Basal	Queratina 5 y 14 Plectina Integrina $\alpha 4\beta 6$	9 subtipos
EB de la Unión	JEB Herlitz	Laminina 332	-
	JEB no Herlitz	Laminina 332 Colágeno tipo XVII Integrina $\alpha 4\beta 6$	9 subtipos
EB Distrófica	EBD Dominante	Colágeno tipo VII	6 subtipos
	EBD Recesiva	Colágeno tipo VII	7 subtipos
Síndrome de Kindler	-	Kindlin-1	-

Los cuatro subtipos principales son^(12,31,32,33,34):

1. EB Intraepidermal (Simplex): La separación o zona de formación de la lesión se produce intra-epidérmicamente a nivel de la capa basal. La mayoría se hereda de forma autosómica dominante.
A nivel oral se presenta desde una aumentada fragilidad de la mucosa hasta la formación de ampollas y úlceras, las cuales sanan sin dejar cicatriz.
2. EB de la Unión: La lesión se produce a nivel de la unión dermo-epidérmica a nivel de la lámina lúcida. La proteína ausente o disfuncional en este caso corresponde a la laminina 332, colágeno XVII e integrina $\alpha 4 \beta 6$. Generalmente se hereda de forma autosómica recesiva.
A nivel oral presenta hipoplasia generalizada del esmalte y úlceras orales.

3. EB Distrófica: La lesión se produce en la membrana basal bajo la lámina densa por mutación del gen del colágeno VII. Se hereda de forma autosómica dominante o recesiva.

Oralmente se caracteriza por una aumentada fragilidad de la mucosa oral (extremadamente friable, puede desprenderse fácilmente al tocarla), por la formación de cicatrices con retracción de los tejidos (que pueden generar microstomía, obliteración del vestíbulo, anquiloglosia) y mayor prevalencia de lesiones de caries.

4. EB Mixta (Síndrome de Kindler): La lesión se produce a nivel de los queratinocitos de la membrana basal, producido por mutaciones en el gen Kindling 1. Se presenta de forma autosómica recesiva.

A nivel oral los individuos afectados presentan riesgo de desarrollar enfermedad periodontal severa que puede tener su inicio durante la adolescencia. La fragilidad de la mucosa oral disminuye con la edad.

4.3 Epidemiología de la EB

La incidencia de individuos con EB en la población general varía entre 1:50.000 a 1:500.000 individuos, dependiendo del tipo de herencia (Autosómico Dominante o Recesivo) y la severidad del trastorno⁽⁷⁾.

De acuerdo al Proyecto Nacional de registro de EB de EE.UU. la incidencia y prevalencia(Gráfico 1) está estimada en 19.6 por millón nacidos vivos y 8.22 por millón de personas, respectivamente⁽³⁵⁾.

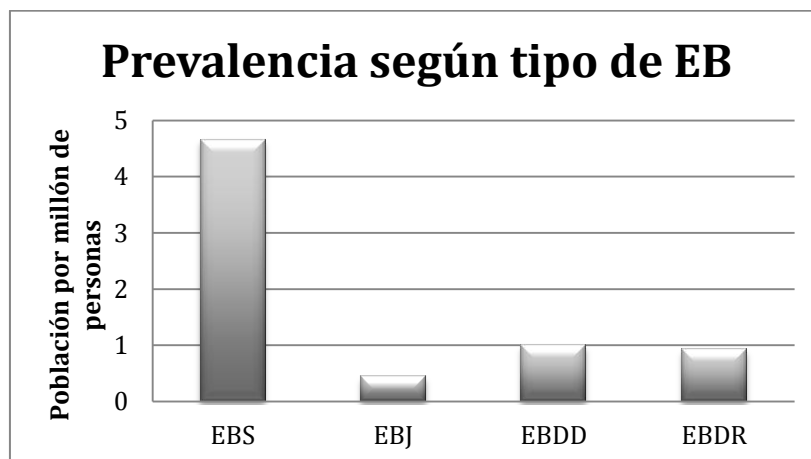


Gráfico 1. Prevalencia según tipo de EB

En Chile las personas diagnosticadas con EB registradas en la Fundación DEBRA Chile son 173⁽³⁶⁾. De acuerdo a los antecedentes registrados, los pacientes se agrupan de acuerdo al tipo de enfermedad que padecen: Epidermolisis Bulosa Simple (EBS), Epidermolisis Bulosa Distrófica (EBD) y Epidermolisis Bulosa de la Unión (EBJ) (Gráfico 2).

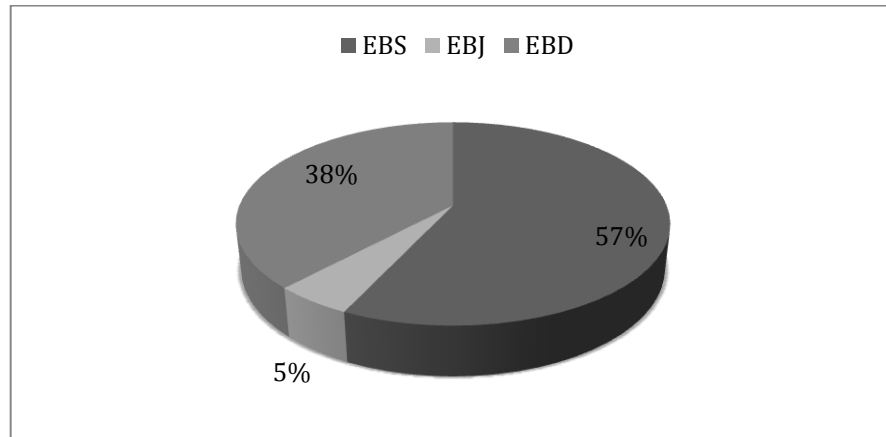


Gráfico 2. Distribución según tipo de EB

4.4 Etiología de la EB

La EB es una enfermedad genética causada por mutaciones en los genes que codifican las proteínas relacionadas con el ensamblaje de los filamentos de queratina, provocando alteraciones arquitecturales en la membrana basal. La alteración de la adhesión celular resulta en un incremento de la fragilidad de la superficie de piel y mucosas frente a un trauma mecánico o en lesiones que pueden aparecer de forma espontánea^(37,38).

Con el advenimiento de la genética molecular y la culminación del proyecto del genoma humano, se han identificado mutaciones específicas en al menos 13 genes diferentes, cada uno de los cuales codifica para una proteína dentro de la zona de la membrana basal. Las mutaciones más frecuentes se han descrito en los genes que codifican las distintas queratininas, laminina 332 y en el gen del colágeno VII⁽³⁰⁾.

4.5 Características clínicas de la EB

El rasgo distintivo de la EB es la fragilidad mecánica de la piel y la aparición de vesículas y bullas⁽¹²⁾. En la mayoría de las formas de EB, las ampollas tienen una forma tensa con un exudado claro e incoloro, o de vez en cuando, con un fluido hemorrágico que con el paso del tiempo da lugar a áreas de erosión⁽³³⁾. Las ampollas y erosiones pueden ocurrir como resultado de un trauma, pero también pueden surgir espontáneamente y pueden ser exacerbadas por la sudoración y climas más cálidos⁽³¹⁾.

Dependiendo del tipo de EB, la severidad de la enfermedad puede variar desde lesiones en manos, pies, codos y rodillas cuyas heridas pueden sanar sin cicatrices hasta las enfermedades más severas (forma recesiva) con múltiples manifestaciones cutáneas y extracutáneas⁽³⁹⁾.

A nivel cutáneo las lesiones son variables y pueden incluir: heridas, úlceras y cicatrices contráctiles a lo largo de todas las superficies del cuerpo, alopecia o uñas distróficas. A nivel extracutáneo las lesiones pueden ubicarse a nivel de ojos, mucosa oral, dientes, esófago, tracto intestinal, tracto genitourinario y sistema músculo-esquelético. Las lesiones usualmente comienzan a aparecer en el nacimiento o desde los primeros seis meses de vida⁽³³⁾.

Estos pacientes pueden presentar^(12,39,40,41,42,43):

Cutáneo y fanéreos	<ul style="list-style-type: none">• Ampollas y Erosiones.• Cicatrices.• Pseudo sindactilia (Manos en capullo).• Riesgo de Carcinoma Espino Celular.• Distrofia o ausencia de pelo y uñas.
Gastrointestinal	<ul style="list-style-type: none">• Estenosis (esófago, faringe).• Disfagia.• Malnutrición.• Constipación.
Ocular	<ul style="list-style-type: none">• Ampollas y erosiones corneales, conjuntivales y palpebrales.• Cicatrices en la córnea.• Formación de pannus.• Marcado deterioro visual.
Oído, nariz y garganta	<ul style="list-style-type: none">• Disfonía
Cardiovascular	<ul style="list-style-type: none">• Cardiomiopatía dilatada.• Anemia.
Ósea	<ul style="list-style-type: none">• Osteoporosis y osteopenia.• Retardo del crecimiento.

4.6 Salud oral en personas con EB

Las manifestaciones orales asociadas a EB son diversas y variadas en su severidad. En la cavidad oral los tejidos blandos y duros se ven afectados. Las lesiones son provocadas por la ingesta de alimentos, hablar, realizar higiene oral o por tratamiento dental⁽⁴⁴⁾.

La mayoría de los pacientes con EB desarrollan ampollas orales con una incrementada fragilidad de todos los tejidos blandos⁽³²⁾.

La reiterada formación de lesiones y consecutiva formación de tejido cicatrizal puede conducir a una disminución del crecimiento maxilar y mandibular, alteración de los movimientos de la lengua (Anquiloglosia), restricción en la apertura bucal (microstomía), obliteración del vestíbulo, pérdida de arrugas palatinas, apiñamiento dentario y caries extensas debido a una pobre higiene oral⁽⁴⁴⁾.

También es posible observar en algunos tipos de EB como la de la unión hipoplasia del esmalte^(45,46).

Producto de la formación de lesiones y la consecutiva curación de éstas, las funciones orales como morder, masticar, tragar y hablar se ven reducidas al ser dolorosas para estos pacientes. También se puede observar pobres prácticas de higiene oral, como resultado de la inhabilidad de cepillar los dientes ya que este procedimiento es doloroso y trae como consecuencia la formación de bullas; Este menoscabo en la higiene oral puede tener como consecuencias caries tempranas y el comienzo de caries más severas⁽⁴⁴⁾.

El compromiso máxilo-facial conlleva dificultades para la alimentación, higiene y tratamiento odontológico⁽⁴⁷⁾.

4.7 Prevención y atención dental^(30,48)

Dado el riesgo buco-dentario de personas con EB la prevención es un pilar fundamental de la atención dental. Se inicia precozmente con un control en el periodo de recién nacido e instrucción a los padres en el manejo del aseo bucal.

La higiene dental es muy importante. El cepillo debe ser de cerdas suaves, para evitar dañar los tejidos, y cortas, ya que la apertura bucal suele ser reducida. Se pueden utilizar elementos coadyuvantes como pastas dentales de alto contenido de flúor y enjuagues de flúor o clorhexidina. Es importante que los enjuagues bucales no contengan alcohol, para no irritar la mucosa.

El dentista también juega un rol fundamental en la prevención, ya que puede aplicar flúor tópico en forma de barniz o gel. Es por eso que el control periódico, cada 3 a 6 meses, es muy importante para mantener la salud oral.

En términos generales los pacientes con EB pueden recibir todo tipo de tratamiento dental. La gran diferencia es el extremo cuidado que tanto el dentista como el equipo auxiliar deben tener al tocar la piel y mucosas de estos pacientes, en especial en el caso de los pacientes con EB severas. Los pacientes con EB Simple, por lo general, no requieren técnicas especiales; en los pacientes con EB de la unión hay que prestar especial atención a la hipoplasia generalizada; y en los pacientes con EB distrófica severa se recomienda seguir las siguientes recomendaciones:

- Envaselinar labios: Por lo general también se recomienda envaselinar el instrumental de examen.
- Instrumental de examen: el mango del espejo constituye el instrumento ideal para separar el labio, ya que la microstomía y obliteración del vestíbulo no permiten el uso del espejo propiamente tal.
- Usar solamente apoyo dentario (tejido duro), ya que cualquier apoyo en la cara puede generar bulas.
- Contacto con los tejidos: Se puede aplicar una presión suave en los tejidos, para separar labios por ejemplo, pero cualquier movimiento oblicuo puede desprender mucosas o piel.
- Anestesia: No hay contraindicaciones. El cuidado debe ser al momento de realizar la punción, ésta debe ser profunda. Si la punción es muy superficial puede generar una bula.
- Eyector: Idealmente solo apoyarlo sobre tejido dentario. Si se apoya sobre la mucosa ésta se va a desprender fácilmente. Generalmente es el/la auxiliar dental la que se preocupa del eyector. Es importante que el dentista le informe cual es la forma correcta de apoyarlo.
- Bulas: Antes de terminar la atención dental es importante revisar si se formaron bulas. De ser así hay que puncionarlas con aguja o tijera estéril para evitar que se expandan en el postoperatorio.

Dados las múltiples precauciones que requieren los pacientes con EB para su atención odontológica, es de esperar que la atención de estos pacientes requiera mayor tiempo clínico con la intención de poder planificar mejor la atención de estos pacientes en los distintos servicios de salud. El propósito de este estudio es determinar la diferencia de tiempo requerido para la atención odontológica general de pacientes con EB de la Unión o Distrófica en comparación al tiempo requerido para procedimientos equivalentes en pacientes sanos.

HIPÓTESIS.

El tiempo requerido para la atención odontológica general en pacientes con Epidermolisis Bullosa de la Unión o Distrófica es mayor al tiempo requerido para atenciones equivalentes en pacientes sanos.

OBJETIVOS

1. Obejtivo General.

Determinar la diferencia de tiempo requerido para la atención odontológica general de pacientes con EB de la Unión o Distrófica en comparación al tiempo requerido para procedimientos equivalentes en pacientes sanos.

2. Objetivos Específicos.

1. Medir y comparar el tiempo de atención requerido para realizar un ingreso completo en pacientes sanos y pacientes con EB de la Unión o Distrófica.
2. Medir y comparar el tiempo de atención requerido para realizar prevención y operatoria en pacientes sanos y pacientes con EB de la Unión o Distrófica.
3. Medir y comparar el tiempo de atención requerido para realizar acciones de cirugía oral en pacientes sanos y pacientes con EB de la Unión o Distrófica.
4. Medir y comparar el tiempo de atención requerido para realizar acciones de prótesis fija en pacientes sanos y pacientes con EB de la Unión o Distrófica.

MATERIALES Y MÉTODOS

1. Tipo de estudio

Se realizó un estudio prospectivo, comparativo de tipo cuantitativo; consistente en la toma de tiempos clínicos de atención y posterior comparación de estos entre pacientes con EB de la Unión o Distrófica y pacientes sanos.

2. Participantes

2.1. Universo

Atenciones odontológicas prestadas a pacientes con EB de la Unión o Distrófica en Chile registrados en la Fundación DEBRA Chile..

El número de atenciones se estimó a partir de los datos estadísticos publicados por la Fundación DEBRA Chile en su memoria anual 2010. En ella se registraron 110 atenciones odontológicas, considerando un total nacional de 173 pacientes diagnosticados con esta patología. Dado que los criterios de inclusión del presente estudio sólo abarcaron pacientes con EB de la Unión y Distrófica, se estimó que estos pacientes corresponden a un 80% de las atenciones entregadas en la fundación DEBRA. El N del universo fue entonces de 88 atenciones.

2.2. Muestra

La muestra se obtuvo de atenciones clínicas otorgadas a pacientes con EB de la Unión o Distrófica atendidos por docentes de la FOUCH en la Clínica Odontológica de la Universidad de Chile. El grupo de estudio de la Clínica de Cuidados Especiales y el grupo control de la Clínica Docente Asistencial de la FOUCH y en las clínicas privadas de docentes de la Clínica de Cuidados Especiales de la FOUCH y atención privada de docentes de la Clínica de cuidados especiales durante el año académico 2012.

2.2.a. Grupo de estudio:

La unidad de medición fueron las atenciones y actividades clínicas, no cada paciente por separado. Como atención se entenderá el tiempo desde que el paciente ingresa al box hasta que se retira, mientras que las actividades corresponden a cada procedimiento clínico realizado durante una atención. Así, un mismo paciente pudo participar más de una vez en el estudio, ya que se midió su atención/procedimiento.

1. Criterio de Inclusión:

- Atenciones odontológicas a pacientes que presenten EB de la Unión o Distrófica.
- Edades de los pacientes de entre 1 año y 99 años.
- Que el dentista tratante esté de acuerdo en participar en el estudio y haber firmado el consentimiento informado correspondiente (Anexo 1).
- Que el paciente que fue atendido (o su tutor) estuviera de acuerdo en participar en el estudio y que haya firmado el consentimiento informado (Asentimiento en caso de menores de 16 años) correspondiente (Anexo 2,3,4).

2. Criterios de exclusión:

- Pacientes que por su grado de colaboración no permitieron atención ambulatoria.

5.2.2.b Grupo control:

Este grupo se conformó por atenciones a pacientes sanos, clasificados ASA I y II, los que fueron reclutados en la Clínica Docente Asistencial de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile y en las clínicas privadas de docentes de la Clínica de Cuidados Especiales de la FOUCH.

1. Criterios de inclusión:

- Pacientes ASA I y ASA II.
- Edades de los pacientes de entre 1 y 99 años.
- Que el dentista tratante estuviera de acuerdo en participar en el estudio y haber firmado el consentimiento informado correspondiente (Anexo 1).
- Que el paciente que fue atendido (o su tutor) estuviera de acuerdo en participar en el estudio y que haya firmado el consentimiento informado (asentimiento en caso de menores de 16 años) correspondiente (Anexo 2,3,4).

2. Criterios de exclusión:

- Pacientes que por su grado de colaboración no permitieron atención ambulatoria.
- Pacientes con EB Simplex, Mixta o alguna otra genodermatosis.

2.2.c Consideraciones Éticas

Si bien este estudio no interfirió en la atención odontológica de los pacientes, de todas maneras se informó tanto a pacientes como a odontólogos tratantes sobre las características del estudio y se les pidió su aprobación (anexos 2,3,4).

- Consentimiento para profesional
- Consentimiento para paciente/tutor.
- Asentimiento en caso de menores de edad.

2.2.d Tamaño muestral

El tamaño muestral, que corresponde al número de atenciones odontológicas, se determinó a partir de la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{Ne^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

En donde:

- Z: Corresponde al nivel de confianza, determinado en **1,96**
- p: Probabilidad a favor, determinado en **0,5**
- q: Probabilidad en contra, determinado en **0,5**
- N: Universo, determinado en **88** atenciones odontológicas a pacientes con EB de la Unión o Distrófica.
- e: Error de estimación, determinado en **0,1 (10%)**
- n: tamaño de la muestra

Cálculo:

Para un margen de error del 10% y un intervalo de confianza de 95%, el tamaño muestral corresponde a 43 atenciones.

3. Procedimientos.

3.1 Información a los educadores y padres.

Para la realización de la toma de tiempos clínicos del grupo de estudio y control, se contactó y explicó el proyecto al Director(a) de la Clínica de la FOUCH haciéndole entrega de una carta informativa sobre este estudio (Anexo 5). Una vez identificados los participantes que cumplían con los criterios de inclusión se les invitó a participar en el estudio, explicándoles todos los detalles de éste (ver anexo información tutores/pacientes). A aquellos pacientes dispuestos a participar se les solicitó firmar el formulario de consentimiento informado, ya sea a los mismos pacientes, padres o apoderados (Anexo 2,3,4).

3.2. Calibración y obtención de datos.

La toma de tiempos clínicos fue realizada en el box de atención odontológica por dos investigadores del grupo de estudio con un cronómetro. Estos investigadores realizaron su calibración durante un mes previo a la toma de registros para el estudio.

Dentro de la toma de tiempos se midió:

- Inducción: Tiempo en que el paciente entra al box y es instalado en el sillón dental para comenzar su atención odontológica.
- Ingreso: Tiempo en realizar en una primera consulta:
 - Ficha clínica: Información recopilada sobre su anamnesis.
 - Examen oral: Recopilación de información sobre el medio oral del paciente (tejidos blandos, tejidos duros, odontograma).
- Examen Dentario: Tiempo en que el odontólogo revisa la cavidad oral antes de realizar una determinada acción en una sesión de tratamiento.
- Anestesia: Tiempo de punción y de espera para que se produzca el efecto anestésico.
- Prevención: Actividades de instrucción de higiene oral, profilaxis, fluoración y sellantes.

- Operatoria: Remoción de caries de cualquier pieza dentaria y su correspondiente restauración de amalgama, resina compuesta, vidrio-ionómero de autopolimerización y fotocurado.
- Cirugía: Exodoncia.
- Indicaciones: Tiempo entre que el paciente terminó de ser atendido en el sillón dental hasta la salida del box.

3.3. Registro de datos.

Basada en los tiempos obtenidos se creó una tabla incorporando los datos necesarios para este estudio. (Anexo 6).

3.4 Tabulación de los datos.

Se utilizó el programa Microsoft Office Excel para ordenar y digitalizar los datos.

4. Análisis Estadísticos

Los resultados fueron analizados mediante el software Stata 7.0, considerando que existían diferencias estadísticamente significativas cuando $p < 0,05$.

En una primera instancia se realizó un análisis exploratorio con T Shapiro-Wilk para determinar si la distribución de la muestra era normal y así elegir el test adecuado para la muestra. En aquellas variables en que se encontró una distribución normal se utilizó el test de Student y para las variables de distribución no normal se utilizó el test de Wilcoxon para determinar si la diferencia era estadísticamente significativa. Se obtuvieron además medias, desviación estándar, mínimos y máximos de la muestra.

RESULTADOS

1. Descripción de la muestra y resultados generales.

El grupo de estudio fue conformado por 104 atenciones odontológicas a pacientes, 52 de ellos con EB y 52 sanos. Estos pacientes fueron reclutados durante 9 meses entre Abril 2012 y Enero 2013 (Tabla 2).

Tabla 2: Descripción de la muestra.		
	N° de Atenciones	Edad
Pacientes con EB	N= 52	Rango de edad: 1 a 32 años.
Pacientes Sanos	N= 52	Rango de edad: 1 a 73 años.

1.1 Tiempo de Atención Total

El tiempo de atención total promedio en el grupo estudio EB (n=52) fue de 38:36 minutos y de 27:23 minutos en el grupo control (n=52). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 10:35 y máximo de 1:14:46 y en el grupo de pacientes sanos fueron 6:02 y 46:20 respectivamente (Tabla 3)

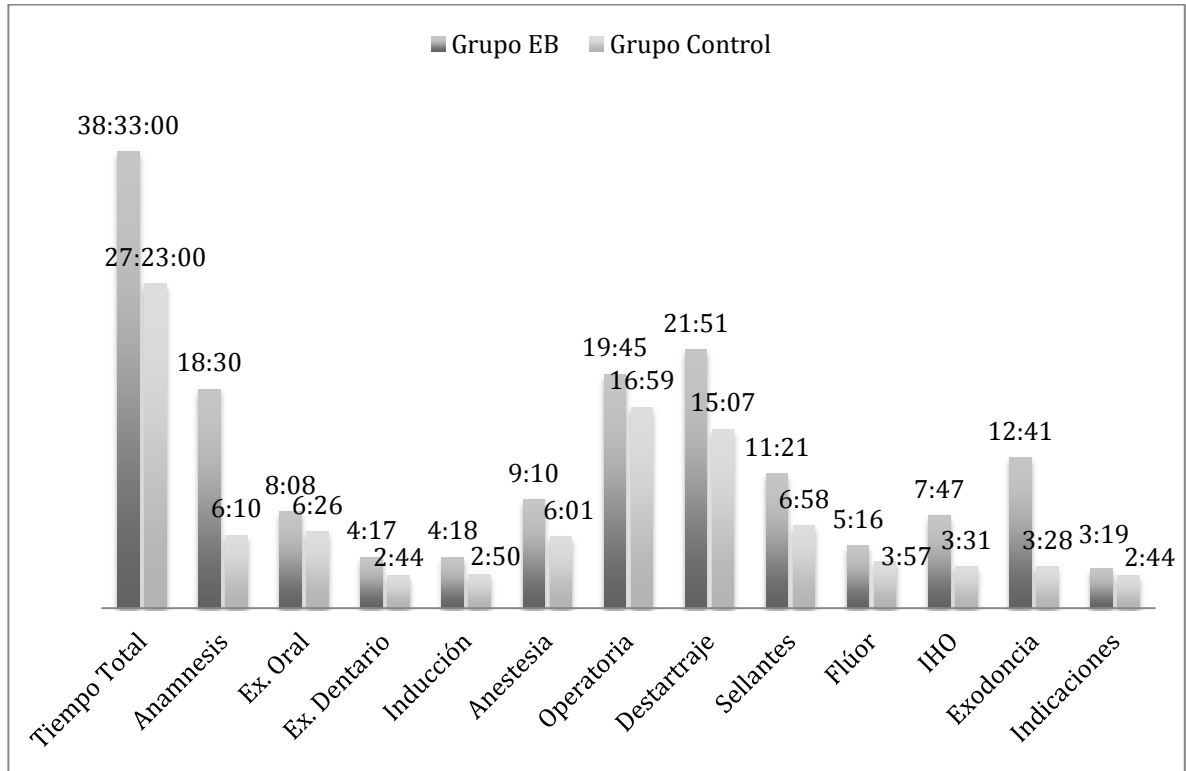
Los datos tuvieron distribución normal (Sw= 0,29) por lo que los datos se analizaron con test de student, obteniendo un valor $p=0,00$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 3. Descripción de variable tiempo total.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=52)	Grupo Control (n=52)
Promedio (Seg)	2316	1642
Promedio (Min)	38:36	27:22
Mínimo	10:35	6:02
Máximo	1:14:46	46:20

Tabla 4. Descripción general del total de variables.							
Tiempos de Atención	EB			Control			P
	Promedio	n	St. dv	Promedio	n	St. Dv.	
Total	38:33	52	786,72	27:23	52	684,74	*0,00
Anamnesis	18:30	8	602,53	6:10	9	272,62	*0,01
Ex. Oral	8:08	12	194,40	6:26	11	193,03	0,11
Ex. Dentario	4:17	29	109,36	2:44	27	80,33	*0,00
Inducción	4:18	39	142,40	2:50	47	127,81	*0,00
Anestesia	9:10	16	306,05	6:01	16	190,59	*0,02
Operatoria	19:45	22	590,13	16:59	22	496,10	0,15
Destartraje	21:51	14	661,08	15:07	12	366,56	0,06
Sellantes	11:21	8	431,78	6:58	10	331,41	0,07
Fluoración	5:16	15	96,60	3:57	14	72,85	*0,01
IHO	7:47	11	267,80	3:31	14	85,04	*0,00
Exodoncia	12:41	9	374,32	3:28	8	196,26	*0,00
Indicaciones	3:19	47	134,70	2:44	50	93,64	0,26

*= $p < 0.05$, con significación estadística

Gráfico 3. Comparación general del total de variables.



1.2 Tiempo de atención: Anamnesis

El tiempo de atención promedio para realizar la anamnesis en el grupo estudio (n=8) fue de 18:30 minutos y de 6:10 minutos en el grupo control (n=9). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 9:41 y máximo de 31:00 y en el grupo de pacientes sanos fueron 1:24 y 15:34 minutos respectivamente (Tabla 5).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,04) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,01$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 5. Descripción de variable anamnesis.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=8)	Grupo Control (n=8)
Promedio (Seg)	1111	372
Promedio (Min)	18:31	6:12
Mínimo	9:41	1:24
Máximo	31:00	15:34

1.3 Tiempo de atención: Examen oral

El tiempo de atención al realizar examen oral en el grupo estudio (n=12) fue de 8:08 minutos y de 6:26 minutos en el grupo control (n=11). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 1:30 y máximo de 13:53 y en el grupo de pacientes sanos fueron 2:00 y 12:03 respectivamente (Tabla 6).

Los datos tuvieron distribución normal ($Sw= 0,86$) por lo que los datos se analizaron con test de Student obteniendo un valor $p=0,11$ lo que indicaría que esta diferencia no es estadísticamente significativa.(Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 6. Descripción de variable examen oral.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=12)	Grupo Control (n=11)
Promedio (Seg)	488	386
Promedio (Min)	8:08	6:26
Mínimo	1:30	2:00
Máximo	13:53	12:03

1.4 Tiempo de atención: Examen dentario

El tiempo de atención al realizar el examen dentario en una sesión de tratamiento en el grupo estudio (n= 29) fue de 4:17 minutos y de 2:44 minutos en el grupo control (n=27). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 1:11 y máximo de 8:33 y en el grupo de pacientes sanos fueron 1:06 y 5:41 respectivamente (Tabla 7).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,01) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,00$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 7. Descripción de variable examen dentario.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=29)	Grupo Control (n=27)
Promedio (Seg)	258	164
Promedio (Min)	4:18	2:44
Mínimo	1:11	1:06
Máximo	8:33	5:41

1.5 Tiempo de atención: Inducción

El tiempo promedio de inducción en el grupo estudio (n=39) fue de 4:18 minutos y 2:50 minutos en el grupo control (n=47). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 1:38 y máximo de 8:50 y en el grupo de pacientes sanos fueron 0:55 y 13:16 respectivamente (Tabla 8)

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,00) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,00$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 8. Descripción de variable Inducción.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=39)	Grupo Control (n=47)
Promedio (Seg)	258	170
Promedio (Min)	4:18	2:50
Mínimo	1:38	0:55
Máximo	8:50	13:16

1.6 Tiempo de atención: Anestesia

El tiempo de atención al realizar anestesia en el grupo estudio (n= 16) fue de 9:10 minutos y de 6:01 minutos en el grupo control (n=16). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 2:37 y máximo de 18:16 y en el grupo de pacientes sanos fueron 0:31 y 13:33 respectivamente (Tabla 9).

Los datos tuvieron distribución normal (Sw= 0,09) por lo que los datos se analizaron con test de Student, obteniendo un valor $p=0,02$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 9. Descripción de variable anestesia.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=16)	Grupo Control (n=16)
Promedio (Seg)	550	361
Promedio (Min)	9:10	6:01
Mínimo	2:37	0:31
Máximo	18:16	13:33

1.7 Tiempo de atención: Operatoria

El tiempo de atención al realizar procedimientos de operatoria dental en el grupo estudio (n=22) fue en promedio de 19:45 minutos y de 16:59 minutos en el grupo control (n=22). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 4:36 y máximo de 44:11 y en el grupo de pacientes sanos fueron 3:58 y 30:47 respectivamente (Tabla 10)

Los datos tuvieron distribución normal (Sw= 0,42) por lo que los datos se analizaron con test de Student, obteniendo un valor $p=0,15$ lo que indicaría que esta diferencia no es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 10. Descripción de variable operatoria.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=22)	Grupo Control (n=22)
Promedio (Seg)	1185	1019
Promedio (Min)	19:45	16:59
Mínimo	4:36	3:58
Máximo	44:11	30:47

1.8 Tiempo de atención: Destartraje

El tiempo de atención al realizar destartraje en el grupo estudio (n=14) fue de 21:51 minutos y de 15:07 minutos en el grupo control (n=12). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 9:40 y máximo de 40:22 y en el grupo de pacientes sanos fueron 9:05 y 28:36 respectivamente (Tabla 11).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,00) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,06$ lo que indicaría que esta diferencia no es estadísticamente significativa (Tabla 4, gráfico 3).

Tabla 11. Descripción de variable destartraje.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=14)	Grupo Control (n=12)
Promedio (Seg)	1312	907
Promedio (Min)	21:52	15:07
Mínimo	9:40	9:05
Máximo	40:22	28:36

1.9 Tiempo de atención: Sellantes

El tiempo de atención al realizar sellantes en el grupo estudio (n=8) fue de 11:21 minutos y de 6:58 minutos en el grupo control (n=10). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 2:21 y máximo de 26:51 y en el grupo de pacientes sanos fueron 1:30 y 20:30 respectivamente (Tabla 12).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,01) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor p=0,07, lo que indicaría que esta diferencia no es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 12. Descripción de variable sellantes.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=8)	Grupo Control (n=10)
Promedio (Seg)	681	418
Promedio (Min)	11:21	6:58
Mínimo	2:21	1:30
Máximo	26:51	20:30

1.10 Tiempo de atención: Flúor

El tiempo de atención promedio para realizar fluoración en el grupo estudio (n= 15) fue de 5:16 minutos y de 3:57 minutos en el grupo control (n=14). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 3:09 y máximo de 8:50 y en el grupo de pacientes sanos fueron 2:06 y 6:20 respectivamente (Tabla 13).

Los datos tuvieron distribución normal (Sw= 0,47) por lo que los datos se analizaron con test de Student, obteniendo un valor $p=0,01$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 13. Descripción de variable flúor.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=15)	Grupo Control (n=14)
Promedio (Seg)	315	237
Promedio (Min)	5:15	3:57
Mínimo	3:09	2:06
Máximo	8:50	6:20

1.11 Tiempo de atención: IHO

El tiempo de atención al realizar IHO en el grupo estudio (n=11) fue de 7:47 minutos y de 3:31 minutos en el grupo control (n=14). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 3:45 y máximo de 20:10 y en el grupo de pacientes sanos fueron 1:19 y 5:28 respectivamente (Tabla 14).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,00) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,00$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 14. Descripción de Variable IHO		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=11)	Grupo Control (n=14)
Promedio (Seg)	467	212
Promedio (Min)	7:47	3:32
Mínimo	3:45	1:19
Máximo	20:10	5:28

1.12 Tiempo de atención: Exodoncia

El tiempo de atención promedio para realizar exodoncia en el grupo estudio (n=9) fue de 12:41 minutos y de 3:28 minutos en el grupo control (n=8). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 5:10 y máximo de 23:32 y en el grupo de pacientes sanos fueron 0:23 y 8:25 respectivamente (Tabla 15).

Los datos tuvieron distribución normal ($Sw= 0,11$) por lo que los datos se analizaron con test de student, obteniendo un valor $p=0,00$, lo que indicaría que esta diferencia es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 15. Descripción de variable exodoncia		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=9)	Grupo Control (n=8)
Promedio (Seg)	761	208
Promedio (Min)	12:41	3:28
Mínimo	5:10	0:23
Máximo	23:32	8:25

1.13 Tiempo de atención: Indicaciones

El tiempo promedio requerido para entregar indicaciones en el grupo estudio (n=47) fue de 3:19 minutos y de 2:44 minutos en el grupo control (n=50). El valor mínimo en pacientes con EB fue de 1:00 y máximo de 11:47 y en el grupo de pacientes sanos fueron 0:34 y 6:58 respectivamente (Tabla 16).

Los datos tuvieron distribución no normal (Sw= 0,00) por lo que los datos se analizaron con test de Wilcoxon, obteniendo un valor $p=0,26$, lo que indicaría que esta diferencia no es estadísticamente significativa (Tabla 4, Gráfico 3).

Tabla 16. Descripción de variable indicaciones		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=47)	Grupo Control (n=50)
Promedio (Seg)	199	165
Promedio (Min)	3:19	2:45
Mínimo	1:00	0:34
Máximo	11:47	6:58

1.14 Tiempo de atención: Prótesis fija

El tiempo de atención total promedio en el grupo estudio (n=3) fue de 39:53 minutos con un mínimo de 25:05 y un máximo de 53:03 minutos. No se reclutó grupo control para este tipo de procedimiento (Tabla 17). Los datos no se pudieron analizar dado el bajo número de datos clínicos recopilados y a la falta de grupo control.

Tabla 17. Descripción de variable prótesis fija.		
Tiempo de Atención	Grupo EB (n=3)	Grupo Control (n=0)
Promedio (Seg)	2393	-
Promedio (Min)	39:53	-
Mínimo	25:05	-
Máximo	53:03	-

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio avalan que sí existe diferencia estadísticamente significativa en los tiempos de atención odontológica requeridos para la atención de pacientes con EB al compararlos con atenciones equivalentes en pacientes sanos. Dado que este representa el primer estudio en medir estas variables para EB no se pueden contrastar los resultados obtenidos con literatura previa.

Al comparar los resultados obtenidos con los resultados que se esperaban encontrar en este estudio, encontramos lo siguiente:

El tiempo de atención requerido para pacientes con EB en este estudio es de 1.4 veces mayor a pacientes sanos, lo que permite calcular rendimiento y requerimientos asistenciales. Esta información debe ser considerada por los administradores de atención en salud en cuanto al ajuste de los horarios para realizar las citas de estos pacientes, para ello entonces, se debería considerar 1,4 cupos por paciente con EB ya que en una sesión promedio no se le puede entregar una atención adecuada por la limitación del tiempo.

Es importante generar conocimiento acerca del tratamiento de personas con NEAS, ya que éste implica una serie de cuidados que exigen mayor tiempo de atención, para así poder brindar una atención segura y de calidad. Cabe destacar que la mayoría de los odontólogos tratantes de este estudio son especialistas ya que poseen formación en el tratamiento de pacientes con NEAS, por lo que los tiempos estimados en este estudio podrían ser aún mayores si fuesen medidos en odontólogos generales.

Los resultados obtenidos del tiempo promedio de atención total permiten confirmar la hipótesis, es decir, que el tiempo requerido para la atención odontológica general en pacientes con EB de la Unión o Distrófica es mayor al tiempo requerido para atenciones equivalentes en pacientes sanos.

La diferencia obtenida en anamnesis era esperable, ya que la historia clínica de pacientes con esta patología tiende a ser extensa, caracterizada por problemas cutáneos, gastrointestinales, oculares, cardiovasculares, óseos, músculo-esqueléticos y anemia⁽¹²⁾; siendo muy importante consignar toda esta información en la ficha clínica.

En cuanto el examen oral como parte del ingreso del paciente, sin embargo, es sorprendente que no haya existido diferencia entre pacientes con EB y sanos, dado que por las características de la cavidad oral en pacientes con EB y los cuidados que requieren, el grupo de investigación se había planteado que este tipo de procedimiento tomaba más tiempo en realizarse que en el grupo control. Se puede pensar que el tiempo dedicado al examen oral durante un ingreso es igual de exhaustivo en ambos grupos de pacientes por lo que no existiría diferencia entre ellos.

Al contrario del examen oral, en el examen dentario inicial durante una sesión de tratamiento sí existió diferencia significativa, lo cual era esperable, ya que el tiempo que toma una revisión dental antes de realizar una actividad del plan de tratamiento implica revisar el estado en que llega el paciente que generalmente no tiene un buen manejo de su higiene oral (por las características que posee la EB), por lo que hay que controlar sesión a sesión para reforzar medidas de autocuidado.

El mayor tiempo requerido para la etapa de inducción en pacientes con EB también era un resultado esperable, ya que se explica por el mayor tiempo que ellos requieren para caminar (ya sea por heridas, deformaciones musculoesqueléticas en los pies) y mayor tiempo en acomodarse en el sillón dental por múltiples heridas en su cuerpo. Es importante destacar que no se debe tratar de ayudar al paciente a subirse al sillón, ya que se pueden hacer heridas. Hay que darles más tiempo para que ellos se acomoden solos⁽³⁰⁾.

En el caso del tiempo requerido en realizar una técnica anestésica(Figura 1) era esperable que existiera diferencia significativa, ya que en pacientes con EB para evitar la formación de ampollas la solución anestésica se debe inyectar profundamente en los tejidos y a una velocidad lenta, con el fin de evitar que el líquido cause la separación mecánica de la mucosa⁽¹²⁾.

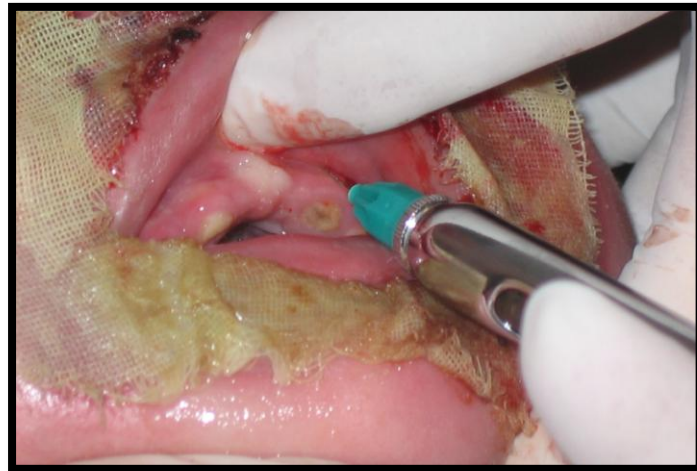


Figura 1: Técnica anestésica en paciente con EB.

Los tiempos obtenidos en la realización de acciones como operatoria, destartraje y sellantes la diferencia no fue estadísticamente significativa, lo cual no era esperable. El tratamiento preventivo y restaurador puede ser complejo en pacientes con EB debido a la fragilidad de los tejidos blandos y en el caso de EBD como factor adicional se encuentra la microstomía⁽¹²⁾, por lo cual hay que realizar todos los procedimientos con extremo cuidado, para así no producir un daño mayor en la mucosa oral⁽¹²⁾. A pesar de ello, también se encontraba dentro de las posibilidades que estas actividades fuesen realizadas de la forma más rápida posible por la dificultad que significa para cada paciente estar con la boca abierta por un tiempo muy prolongado y por el aumento de probabilidad de generar bulas por estar más tiempo trabajando en boca. También cabe mencionar un factor asociado a los tiempos de trabajo de los materiales que son estándar y que tienen que ser respetados para entregar la mejor calidad del material independiente de las características del paciente.

Con respecto a la fluoración (Figura 2) se observó diferencia estadísticamente significativa, lo cual era esperable ya que los tejidos blandos y la mucosa oral son muy delicados y como su aplicación implica aislamiento del medio bucal hay que tener mucha precaución al realizarla, para no generar lesiones a posterior.



Figura 2: Fluoración en paciente con EB.

El tiempo dedicado a IHO (Figura 3) es un pilar fundamental de la atención dental de pacientes con EB dadas sus características orales. Recomendaciones sobre cepillo de dientes (convencional, con adaptaciones o especial), técnica de cepillado, uso de sustancia reveladora, uso de terapias coadyuvantes como clorhexidina en sus distintas presentaciones y pasta dental con alta concentración de flúor son indicaciones importantes a la hora de realizar un buen plan preventivo⁽⁵⁰⁾.



Figura 3: Instrucción de higiene oral en paciente con EB.

El tiempo en realizar exodoncia(Figura 4) era esperable, ya que se debe realizar una técnica atraumática con una manipulación lo más suave posible, para evitar la aparición de lesiones en sitios como ángulos de la boca, labios, vestíbulo, lengua y los sitios de manipulación⁽¹²⁾.

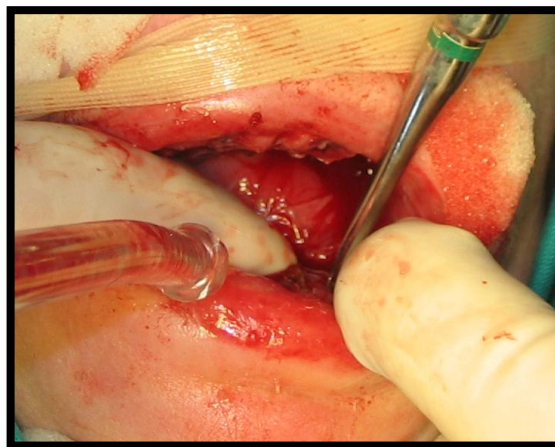


Figura 4: Exodoncia en paciente con EB.

El tiempo requerido para entregar las indicaciones era esperable, ya que deberían ser similares en ambos pacientes por ser una parte de la atención dental que no se ve influida por el manejo del paciente.

Al realizarse sólo tres procedimientos de prótesis fija (rebasado de provisorios) durante todo el período de toma de tiempos clínicos y no obtener la contraparte de pacientes sanos con una atención equivalente; esta actividad no pudo ser estudiada por el bajo número de la muestra y la falta de pacientes control.

Los resultados del presente estudio demostraron que sí se requiere mayor tiempo clínico de atención a pacientes con EB en comparación a un paciente sano. Esto se observó en un 62% de las variables que fueron medidas. Por lo tanto se da por aceptada la hipótesis.

CONCLUSIONES

- El tiempo requerido en promedio por sesión para la atención de un paciente con EB es 1,4 veces mayor que en un paciente sano en una atención equivalente. Lo que se debe tener en consideración en los programas de políticas de salud en personas con NEAS.
- Los pacientes con EB requieren mayor tiempo clínico para su atención odontológica que los pacientes sanos, dadas sus variadas manifestaciones a nivel de la cavidad oral. Específicamente esta diferencia se observó durante las actividades de ingreso de un paciente (anamnesis), inducción, examen dentario, instrucción de higiene oral, fluoración, anestesia, cirugía y tiempo total de atención. Los procedimientos en que los tiempos clínicos fueron similares fueron: examen oral, operatoria, destartraje, sellantes, e indicaciones.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Organización Panamericana de la Salud. (2006). "Discapacidad, lo que todos debemos saber". Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud. (Publicación Científica 616).
- (2) Organización Mundial de la Salud (2001) "Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud". Madrid: España.
- (3) American Academy of Pediatric Dentistry Council on Clinical Affairs (2004). "Definition of persons with special health care needs". Pediatric Dent. Reference Manual V 33 / NO 6 11 / 12.
- (4) Desai M., Messer L., Calache H. (2001). A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. Aust Dent J. 46(1): 41-50.
- (5) American Academy of Pediatric Dentistry Council on Clinical Affairs (2008-2009), "Guideline on management of dental patients with special health care needs". Pediatric Dent. 2008-2009; 30(7Suppl):107-11.
- (6) Araneda E., Araneda L., Gómez L., Et al. (2009). Estado de higiene oral y salud gingival en un grupo de pacientes pediátricos con necesidades especiales de salud atendidos en el Hospital de Niños Dr. Roberto del Río. Estudio Comparativo. Trabajo de Investigación para optar al título de Cirujano-Dentista. Facultad de Odontología. Universidad de Chile.
- (7) Crall, J. J. (2007). Improving oral health for individuals with special health care needs. Pediatric Dent 29(2): 98-104.
- (8) Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Instituto Nacional de Estadísticas (2004). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.
- (9) Choi NK., Yang KH. (2003). A study on the dental disease of the handicapped. J Dent Child. May-Aug; 70(2):153-8.
- (10) Silva LC., Cruz RA., Abou-Id LRL. Et al. (2004). Clinical evaluation of patients with epidermolysis bullosa: Review of the literature and case reports. Special Care in Dentistry 24(1): 22-27.

- (11) Vargas A., Palomer L., Palisson F. (2005). Manifestaciones orales de la epidermolisis bulosa en el niño. *Revista chilena de pediatría* 76: 612-616.
- (12) Krämer S., Serrano M., Zillmann G. Et al. (Octubre 2011). Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa. *Int J Paediatr Dent.* 2012 Sep;22 Suppl 1:1-35.
- (13) Wright J.T., Fine J.D., Johnson L.B. (1991). Oral soft tissues in hereditary epidermolysis bullosa. *Oral Surg.Oral Med.Oral Pathol.* 71, 440-446.
- (14) Wright J.T., Fine J. D., Johnson LB. (1994). Dental caries risk in hereditary epidermolysis bullosa. *Pediatr.Dent.* 16, 427-432.
- (15) Stavropoulos F., Abramowicz S. (2008). Management of the oral surgery patient diagnosed with epidermolysis bullosa: report of 3 cases and review of the literature. *J.Oral Maxillofac.Surg.* 66, 554-559.
- (16) Wright J.T. (1999). Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa in Epidermolysis Bullosa. *Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry.* 236-256. The Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- (17) Serrano C., Silvestre F.J., Bagan J.V. Et al. (2001). Epidermólisis ampollosa hereditaria: a propósito del manejo odontológico de tres casos clínicos. *Medicina Oral* 6, 48-56.
- (18) Azrak B., Kaevel K., Hofmann, L. Et al (2006). Dystrophic epidermolysis bullosa: oral findings and problems. *Spec.Care Dentist.* 26, 111-115.
- (19) De Benedittis M., Petruzzi M., Favia G. Et al (2004). Oro- dental manifestations in Hallopeau-Siemens-type recessive dystrophic epidermolysis bullosa. *Clin.Exp.Dermatol.* 29, 128-132.
- (20) Harel-Raviv M., Bernier S., Raviv E. Et al (1995). Oral epidermolysis bullosa in adults. *Spec.Care Dentist.* 15, 144- 148.
- (21) http://www.minsal.gob.cl/portal/url/page/minsalcl/g_gesauge/g_publico/gesaugeodontologica.html Consultado en Noviembre 2012.
- (22) Resolución exenta n° 152, 21 de Marzo de 2011, Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud Chile.

- (23) Alarcón T., Ávalos ME., Miranda M., Et al (2008). Recomendaciones para el cuidado de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención e Salud. Documento Oficial. Comité de NANEAS, Sociedad Chilena de Pediatría.
- (24) Vargas C., Nelson A. (2009). Reseña de libros: Pediatría Para Naneas. *Rev. chil. pediatr.* Vol.80, n.5, pp. 487-487. ISSN 0370-4106.
- (25) Eurordis Rare diseases Europe. (2009). The voice of 12.000 patients: Experiencias and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe.
- (26) Ravaglia C. (1999). Odontología en Niños Discapacitados, Metodología para su Atención. Buenos Aires, Argentina. Fundación Severo Vaccaro.
- (27) Altun C., Guven G., Akgun OM. Et al. (2010). Oral health status of disabled individuals attending special schools. *Eur J Dent.* 4(4): 361-6.
- (28) Slavkin H.C., Baum B.J. (2000). Relationship of dental and oral pathology to systemic illness. *JAMA.* 284: 1215-7.
- (29) Lindemeyer R., Wadenya R., Maxwell L. (2009). Dental and anaesthetic management of children with dystrophic epidermolysis bullosa. *Int J Paediatr Dent.* 19(2):127-34.
- (30) Yubero M., Krämer S., Gana M. Et al. (2008). Manual práctico: Cuidados básicos en pacientes con Epidemolisis Bullosa. DEBRA Chile.
- (31) Schaffer, S. R. (1992). Head and neck manifestations of epidermolysis bullosa. *Clin.Pediatr.(Phila)* 31, 81-88.
- (32) Wright, J. T. (2010). "Oral manifestations in the epidermolysis bullosa spectrum." *Dermatol Clin* 28(1): 159-164.
- (33) Lanschützer, C. Et al. (2008). Life with Epidermolysis Bullosa (EB): Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy Springer.
- (34) Fine, J. D. et al. (2008). The classification of inherited epidermolysis bullosa (EB): Report of the third International consensus meeting on diagnosis and classification of EB. *J.Am.Acad. Dermatol.* 58, 931-950.
- (35) Sarkar R., Bansal S., Garg VK. (2011). Epidermolysis bullosa: where do we stand?. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 77(4):431-8.

- (36) Memoria anual 2010. Fundación DEBRA Chile. http://www.debrachile.cl/Memoria_Anual_2010_Fundacion.pdf . Consultado en Mayo 2012.
- (37) Brooks JK., Bare LC., Davidson J. Et al. (2008). Junctional epidermolysis bullosa associated with hypoplastic enamel and pervasive failure of tooth eruption: Oral rehabilitation with use of an overdenture. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod.*105(4):e24-8.
- (38) Fine J. D., Bauer E. A., McGuirre J.A. Et al (1999). *Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry* The Johnns Hopkins University Press.
- (39) Travis SC., McGrath JA., Turnbull AJ. Et al. (1992). Oral and gastrointestinal manifestations of epidermolysis bullosa. *Lancet*; 340: 1505–1506.
- (40) Lindemeyer R., Wadenya R., Maxwell L. (2009). Dental and anaesthetic management of children with dystrophic epidermolysis bullosa. *Int J Paediatr Dent.*19(2):127-34.
- (41) Kaslick R. S., Brustein H. C. (1961). Epidermolysis bullosa. Review of the literature and report of a case. *Oral Surg.Oral Med.Oral Pathol.* 14, 1315-1330.
- (42) Haynes, L. (2008). Nutritional support for children with epidermolysis bullosa in *Life with Epidermolysis Bullosa (EB): Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy* 258-277. Springer, Wien.
- (43) Sidwell R. U., Yates R., Atherton, D. (2000). Dilated cardiomyopathy in dystrophic epidermolysis bullosa. *Arch.Dis.Child* 83, 59-63.
- (44) Stellingsma C., Dijkstra P.U., Dijkstra J. Et al (2011). Restrictions in oral functions caused by oral manifestations of epidermolysis bullosa. *Eur J Dermatol.* 21(3):405-9
- (45) Crawford E.G., Jr. Burkes, E.J., Briggaman, R.A. (1976). Hereditary epidermolysis bullosa: oral manifestations and dental therapy. *Oral Surg.Oral Med.Oral Pathol.* 42, 490-500.

- (46) Brooks J.K., Bare L.C., Davidson J. Et al. (2008). Junctional epidermolysis bullosa associated with hypoplastic enamel and pervasive failure of tooth eruption: Oral rehabilitation with use of an overdenture. Oral Surg.Oral Med.Oral Pathol.Oral Radiol.Endod. 105, e24-e28.
- (47) Uitto J., Richard G. (2004) "Progress in epidermolysis bullosa: genetic classification and clinical implications". Am J Med Genet C Semin Med Genet. Nov 15;131C(1):61-74.
- (48) Skogedal N., Saltnes S., Storhaug K. (2008). Recessive dystrophic epidermolysis bullosa (RDEB) Caries prevention and preventive extractions of molars. Clinical presentation of 3 cases. Ref Type: Conference Proceeding.

7. ANEXOS.

Anexo 1

<p style="text-align: center;">INFORMACION PROYECTO DE TESIS</p>

**DIFERENCIA EN TIEMPOS CLÍNICOS DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA ENTRE
PACIENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD Y
PACIENTES SANOS.**

1. Introducción:

Estimado Dr. (a) usted está siendo invitado a participar en un estudio que busca comparar el tiempo clínico de atención requerido para realizar un mismo procedimiento en pacientes sanos y pacientes con "Necesidades Especiales de Atención en Salud".

Antes de tomar cualquier decisión sobre si desea tomar parte en el estudio, es importante que le expliquemos el propósito de esta investigación. Por favor, tómese el tiempo para leer el siguiente informativo para decidir si desea participar.

2. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Determinar el tiempo real de atención en odontología de pacientes con necesidades especiales al comprarlos con pacientes sanos a modo de obtener más información sobre la atención de pacientes de cuidados especiales, ya que la investigación en esta área es muy reducida en nuestro país.

3. ¿Por qué he sido elegido?

Usted ha sido invitado a participar en este estudio por ser parte del grupo de académicos que atienden en la Clínica Docente Asistencial de la FOUCH.

4. ¿Qué se realizará?

Únicamente tomaremos el tiempo en que Ud. realiza las distintas acciones clínicas para luego compararlas con el tiempo de atención de otro grupo de pacientes. La realización y/o resultados clínico de su trabajo no es motivo a evaluar.

5. ¿Estoy obligado a participar?

No, usted es libre de decidir si quiere o no participar. Si desea participar se le entregará una copia de este informativo y se le pedirá que firme el formulario de consentimiento. Usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, como sin fundamentar su decisión.

6. ¿Cuales son las ventajas de participar en este estudio?

La información recolectada en este estudio será de utilidad para la planificación de estrategias de atención odontológica de pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. Su participación en este estudio no le dará ningún beneficio particular.

7. ¿Dónde y quién almacenará la información?

Toda la información que se recopile sobre su participación en el estudio se mantendrá estrictamente confidencial por el equipo de este trabajo de investigación y el docente responsable de la Clínica de Cuidados Especiales.

¿A quien puedo contactar para mayor información?

Si usted tiene alguna pregunta relacionada con este estudio puede contactar a: Prof. Dra. Susanne Krämer S, Profesor Asistente Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Tel: 9781725; o a la Prof. Dra. Gisela Zillmann, Directora del Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile.

Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darle las gracias por considerar participar en este estudio. Por favor quédese con una copia de este informativo junto con una copia del consentimiento firmado, le servirá para referencia futura.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PRESTADOR DE LAS ATENCIONES

1. Confirmando que he leído y entendido el informativo sobre el estudio antes citado y he tenido la oportunidad de hacer preguntas para aclarar alguna duda.
2. Confirmando que me han dado tiempo suficiente para decidir si quiero o no participar en este estudio
3. Yo entiendo que mi participación es voluntaria, que me puedo retirar en cualquier momento y sin ninguna justificación y la atención odontológica de los pacientes no se verá afectada.
4. Estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Dr. (a) Tratante

Fecha

Firma

INFORMACION PARA PACIENTES

Diferencia en tiempos clínicos de atención odontológica entre pacientes con necesidades especiales de atención en salud y pacientes sanos.

¡Hola!

¡Te estamos invitando a participar en un estudio!



Lo que haremos es ver cuánto tiempo se demora tu dentista en ver tu boca y después compararemos eso con otros niños.



INFORMACION PARA PACIENTES MAYOR DE 16 AÑOS
--

**DIFERENCIA EN TIEMPOS CLÍNICOS DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA ENTRE
PACIENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD Y
PACIENTES SANOS.**

1. Introducción:

Usted está siendo invitado a participar en un estudio que busca comparar el tiempo clínico de atención requerido para realizar un mismo procedimiento en pacientes sanos y pacientes con Necesidades Especiales en Atención en Salud.

Antes de tomar cualquier decisión sobre si desea tomar parte en el estudio, es importante que le expliquemos el propósito de esta investigación, así como los riesgos involucrados. Por favor, tómese el tiempo para leer el siguiente informativo para decidir si desean participar.

2. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Determinar el tiempo real de atención en odontología de pacientes con necesidades especiales al compararlos con pacientes sanos a modo de obtener más información sobre la atención de pacientes de cuidados especiales, ya que la investigación en esta área es muy reducida en nuestro país.

3. ¿Por qué he sido elegido?

Usted ha sido invitado a participar en este estudio porque es paciente de la Clínica Odontológica de la FOUCH.

4. ¿Qué se realizará?

Únicamente tomaremos el tiempo que el profesional que lo atiende se demora en realizar las distintas acciones clínicas. El profesional que lo atiende no tiene ningún incentivo en realizar las acciones más rápido o más lento. Esto no es ningún tipo de competencia y por lo tanto no afectará en lo más mínimo la calidad de su atención.

5. ¿Estoy obligado a participar?

No, usted es libre de decidir si quiere o no participar. Si desea participar se le entregará una copia de este informativo y se le pedirá que firme el formulario de consentimiento. Usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de fundamentar su decisión.

6. ¿Cuales son las ventajas de participar en este estudio?

La información recolectada en este estudio será de utilidad para la planificación de estrategias de atención odontológica de pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. Su participación en este estudio no le dará ningún beneficio particular.

7. ¿Dónde y quién almacenará la información?

Toda la información que se recopile sobre su participación en el estudio se mantendrá en forma estrictamente confidencial solo por el equipo que trabaja en el presente estudio.

¿A quien puedo contactar para mayor información?

Si usted tiene alguna pregunta relacionada con este estudio puede contactar a: Prof. Dra. Susanne Krämer S, Profesor Asistente Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Tel: 9781725; o a la Prof. Dra. Gisela Zillmann, Directora del Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile.

Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darle las gracias por considerar participar en este estudio. Por favor quédese con una copia de este informativo junto con una copia del consentimiento firmado, le servirá para referencia futura.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTE MAYOR DE 16 AÑOS

1. Confirmo que he leído y entendido el informativo sobre el estudio antes citado y he tenido la oportunidad de hacer preguntas para aclarar dudas.
2. Confirmo que me han dado tiempo suficiente para decidir si quiero o no participar en este estudio.
3. Yo entiendo que mi participación es voluntaria, que me puedo retirar en cualquier momento y sin ninguna razón. De ser así la atención odontológica entregada en la institución en ningún caso se verá afectada.
4. Estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Nombre paciente

Fecha

Firma

Padre o tutor legal (optativo)

Fecha

Firma

Investigador

INFORMACION PARA TUTORES

**DIFERENCIA EN TIEMPOS CLÍNICOS DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA ENTRE
PACIENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD Y
PACIENTES SANOS.**

1. Introducción:

Su hijo está siendo invitado a participar en un estudio que busca comparar el tiempo clínico de atención requerido para realizar un mismo procedimiento en pacientes sanos y pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud.

Antes de tomar cualquier decisión sobre si desea que su hijo tome parte en el estudio, es importante que le expliquemos el propósito de esta investigación, así como los riesgos involucrados. Por favor, tómese tiempo para leer el siguiente informativo para decidir si desean participar.

2. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Determinar el tiempo real de atención en odontología de pacientes con necesidades especiales al comprarlos con pacientes sanos a modo de obtener más información sobre la atención de pacientes de cuidados especiales, ya que la investigación en esta área es muy reducida en nuestro país.

3. ¿Por qué he sido elegido?

Su hijo/pupilo ha sido invitado a participar en este estudio porque es paciente de la Clínica Odontológica de la FOUCH.

4. ¿Qué se realizará?

Únicamente tomaremos el tiempo que el profesional que lo atiende se demora en realizar las distintas acciones clínicas. El profesional que lo atiende no tiene ningún incentivo en realizar las acciones más rápido o más lento. Esto no es ningún tipo de competencia y por lo tanto no afectará en lo más mínimo la calidad de su atención.

5. ¿Estoy obligado a participar?

No, usted es libre de decidir si quiere participar o no. Si desea participar se le entregará una copia de este informativo y se le pedirá que firme un formulario de consentimiento. Usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento. Esto no afectará el tipo o el nivel de la atención clínica que recibe.

6. ¿Cuales son las ventajas de participar en este estudio?

La información recolectada en este estudio será de utilidad para la planificación de estrategias de atención odontológica de pacientes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. Su participación en este estudio no le dará ningún beneficio particular.

7. ¿Dónde y quién almacenará la información?

Toda la información que se recopile sobre su participación en el estudio se mantendrá en forma estrictamente confidencial solo por el equipo que trabaja en el presente estudio.

¿A quien puedo contactar para mayor información?

Si usted tiene alguna pregunta relacionada con este estudio puede contactar a: Prof. Dra. Susanne Krämer S, Profesor Asistente Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Tel: 9781725; o a la Prof. Dra. Gisela Zillmann, Directora del Departamento del Niño y Ortopedia Dentomaxilar, Facultad de Odontología, Universidad de Chile.

Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darle las gracias por considerar participar en este estudio. Por favor quédese con una copia de este informativo junto con una copia del consentimiento firmado, le servirá para referencia futura.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA TUTORES

5. Confirmando que he leído y entendido el informativo sobre el estudio antes citado y he tenido la oportunidad de hacer preguntas para aclarar dudas.
6. Confirmando que me han dado tiempo suficiente para decidir si quiero o no participar en este estudio.
7. Yo entiendo que la participación de mi hijo es voluntaria y que se puede retirar en cualquier momento y sin ninguna razón. De ser así su atención dental en la institución no se verá afectada.
8. Estoy de acuerdo en que mi hijo / pupilo participe en este estudio.

Nombre paciente

Fecha

Firma

Padre o tutor legal

Fecha

Firma

Investigador

Anexo 5

Universidad de Chile

Faculta de Odontología

INFORMACION PROYECTO DE TESIS

**DIFERENCIA EN TIEMPOS CLÍNICOS DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA ENTRE
PACIENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD Y
PACIENTES SANOS.**

Introducción:

Invitamos a participar a la Clínica de Cuidados Especiales Clínica y Clínica Docente Asistencial en el presente estudio. Este tiene por objetivo determinar y comparar el tiempo de atención odontológica general en pacientes con necesidades especiales y pacientes sanos, permitiendo con este, obtener más información sobre la atención de pacientes de cuidados especiales, ya que la investigación en esta área es muy reducida en nuestro país.

Este estudio no interferirá en la atención entregada al paciente, ya que sólo será cronometrado el tiempo que el profesional se demora en realizar las distintas acciones clínicas.

Universidad de Chile
Faculta de Odontología

Consentimiento Informado

Comprendo que la participación en este estudio implica la aprobación para que sea realizada la toma de tiempo de atención odontológica general en la Clínica Docente Asistencial de la Universidad de Chile, la cual no interviene en el tratamiento del paciente.

Declaro que he leído este documento y que he tenido la oportunidad de hacer todas las preguntas correspondientes.

Director Clínica Odontológica Universidad de Chile
Rodrigo Caravantes Fuentes

Fecha 2 de Abril, 2012

