



Universidad de Chile
Facultad de Odontología
Departamento de Patología y Medicina Oral
Área de Ciencias del Comportamiento,
Instituto de Investigación en Ciencias Odontológicas

“Análisis taxonómico de experiencias de enfermedad en mujeres chilenas con Síndrome de Sjögren”

Gonzalo Antonio Sánchez Osorio

Trabajo de Investigación

Requisito para optar al título de Cirujano Dentista

Adscrito al Proyecto FIOUCH 17/009

Tutor Principal:

Prof. Gonzalo Rojas Alcayaga

Tutores Asociados:

Prof. Iris Espinoza Santander

Prof. Andrea Herrera Ronda

Santiago – Chile

2018



Universidad de Chile
Facultad de Odontología
Departamento de Patología y Medicina Oral
Área de Ciencias del Comportamiento,
Instituto de Investigación en Ciencias Odontológicas

“Análisis taxonómico de experiencias de enfermedad en mujeres chilenas con Síndrome de Sjögren”

Gonzalo Antonio Sánchez Osorio

Trabajo de Investigación

Requisito para optar al título de Cirujano Dentista

Adscrito al Proyecto FIOUCH 17/009

Tutor Principal:

Prof. Gonzalo Rojas Alcayaga

Tutores Asociados:

Prof. Iris Espinoza Santander

Prof. Andrea Herrera Ronda

Santiago – Chile
2018

***A mi amada Verónica,
fuente inagotable de felicidad.***

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a las voluntarias que amablemente participaron en esta investigación, así como también a todas las personas que tuvieron la paciencia de atenderse en algún momento conmigo durante mi formación de pregrado.

Al profesor Gonzalo Rojas, por acompañarme en este proceso y otorgarme las herramientas que hicieron posible este trabajo; a las profesoras Andrea Herrera e Iris Espinoza, por sus valiosas contribuciones; y a todos los docentes involucrados en mi desarrollo profesional.

A mis padres, Mónica y Daniel, ejemplos de esfuerzo y pilares fundamentales en mi vida; a toda mi familia, por su apoyo incondicional, en especial a mis hermanos Sebastián y Daniela; y los padres de mi novia, Violeta y Germán, por recibirme en su hogar y darme el cariño de ser tratado como un hijo más.

Finalmente, quisiera agradecer a Verónica, compañera y amor de mi vida, quien me ha dado toda la motivación necesaria para convertirme en quien ahora soy. Gracias por compartir tu amor conmigo y darme tanta felicidad. Todo mi amor para ti.

Índice

1. RESUMEN	7
2. INTRODUCCIÓN	8
3. EL SÍNDROME DE SJÖGREN.....	9
3.1. Prevalencia.	9
3.2. Etiopatogenia.	9
3.3. Manifestaciones Clínicas.....	10
3.4. Diagnóstico.	12
3.5. Tratamiento.....	14
3.6. Calidad de Vida en Relación a Salud	15
4. EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD	16
5. HIPÓTESIS.....	20
6. OBJETIVO GENERAL	20
7. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
8. METODOLOGÍA.....	21
8.1. Diseño.....	21
8.2. Criterios de selección y tamaño muestral.....	21
8.3. Aprobación del comité de ética y consentimiento informado.....	22
8.4. Instrumentos.	22
8.4.1. Tarea de clasificación de tarjetas.....	22
8.4.2. Evaluación de concordancia de Experiencias de Enfermedad.	23
8.4.3. Datos socio-demográficos.....	23
8.5. Análisis Estadístico.	23
9. RESULTADOS	25
9.1. Características socio-demográficas.	25
9.2. Organización taxonómica de las Experiencias de Enfermedad.	26
9.3. Concordancia de Experiencias de Enfermedad	28
10. DISCUSIÓN.....	32
11. CONCLUSIÓN.....	43
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44

13. ANEXOS	52
13.1. Anexo 1: Consentimiento Informado.....	52
13.2. Anexo 2: Instrucciones de tarea de clasificación de tarjetas.....	55
13.3. Anexo 3: Tabla de grupos de declaraciones (opiniones)	56
13.4. Anexo 4: Evaluación de las experiencias.....	57
13.5. Anexo 5: Encuestas de datos socio-demográficos.	65

1. RESUMEN.

Introducción: El Síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad crónica autoinmune caracterizada por una disfunción de las glándulas exocrinas, dando origen a síntomas tales como xerostomía y xeroftalmia, además de fatiga y dolor crónicos y distintos grados de compromiso orgánico. A fin de comprender mejor el impacto del SS y las respuestas que este genera, es necesario estudiar el proceso de salud-enfermedad desde la perspectiva del paciente a través de sus propias experiencias de enfermedad (EE). Para esto, el presente trabajo tiene como objetivo identificar la organización taxonómica de EE de mujeres chilenas con SS, a partir de los procesos subjetivos implicados.

Metodología: 30 voluntarias, con diagnóstico confirmado de SS, participaron en un procedimiento de clasificación de 75 tarjetas que contenían EE representativas del SS. Los datos obtenidos fueron sometidos a un análisis de conglomerados jerárquicos para establecer los dominios en torno a los cuales se agrupan las distintas EE. Además, cada paciente evaluó, mediante una escala Likert, su grado de acuerdo o desacuerdo con las EE. Se establecieron las frecuencias para describir las respuestas de las participantes y se realizó una prueba estadística no paramétrica para medir la concordancia en el grado de acuerdo entre las participantes respecto a cada EE.

Resultados: El orden taxonómico de las EE dio origen a diez dominios de orden inferior que, integrados conceptualmente, forman los siguientes 6 dominios de orden superior: *Síntomas* (formado por *Sequedad de mucosas* y *Sintomatología asociada*); *Entorno Social*; *Manejo emocional* (formado por *Miedos* y *Pena*); *Información* (formado por *Incertidumbre* y *Desconocimiento*); *Estrategias de afrontamiento* (formado por *Resiliencia* y *Autocuidado*); y *Relación con el sistema de salud*. Además, entre las pacientes existió acuerdo en un 69,33% de las EE.

Conclusiones: La organización taxonómica de las EE del SS permite identificar los dominios que caracterizan a la enfermedad, destacando así, entre otros, el dominio *Información*, en donde existe incomprensión de los pacientes y su entorno social hacia el SS. Además, la mayoría de los fenómenos vivenciales implicados en el desarrollo del SS son comunes entre las pacientes. Estos resultados podrían contribuir al desarrollo de cuestionarios y programas educativos sobre el SS.

2. INTRODUCCIÓN.

El Síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad inflamatoria crónica autoinmune que se ubica en el espectro de las mesenquimopatías y, como tal, comparte diversas características con una serie de otras enfermedades reumatológicas, tales como Artritis Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistémico y Fibromialgia, entre otras. Puede presentarse como una afección única, denominándose en este caso de tipo primario, o en asociación con otra enfermedad reumatológica, siendo así secundario (Vitali y cols., 2002).

Esta enfermedad afecta a las glándulas exocrinas, principalmente a las glándulas salivales y lagrimales, provocando su discapacidad funcional. Esto se manifiesta clínicamente con la aparición de síntomas como sequedad bucal y ocular, fatiga y dolor crónico (Holdgate y cols., 2016), lo que trae como consecuencia un deterioro en las distintas dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), teniendo implicancias en las actividades físicas, la intimidad sexual, el trabajo, las actividades diarias y la vida social (Segal y cols., 2009; Stewart y cols., 2008).

Pese a que existe bastante información de las diversas afecciones orgánicas de los pacientes con SS y como afecta la CVRS, el ámbito de las experiencias subjetivas del paciente en el proceso de enfermar no ha sido suficientemente explorado. Es importante indagar en el plano subjetivo, ya que las creencias, las representaciones culturales, la personalidad y el funcionamiento psicológico, entre otros aspectos, modelan las conductas en salud, las que son altamente relevantes para un estado de salud satisfactorio. Incorporar el punto de vista del paciente es fundamental para comprender de mejor forma la respuesta ante la enfermedad. El punto de vista corresponde a una interpretación subjetiva, así que su análisis y comprensión es un proceso complejo, por lo que existe la necesidad de crear un sistema organizado de información, con tal de dar un orden a las experiencias e identificar los dominios presentes en la enfermedad, siendo estos entendidos como las dimensiones o propiedades relevantes de un fenómeno. La identificación de los dominios en los que se organizan las vivencias

de padecer el SS podría facilitar la inclusión de estos aspectos cuando se dan indicaciones terapéuticas.

El abordaje de la enfermedad considerando la perspectiva del paciente se presenta como un nuevo paradigma en la entrega de cuidados en salud, que puede contribuir significativamente en la elaboración de planes de tratamiento, de modo de disponer efectivamente de un enfoque integral en el proceso de salud y enfermedad.

3. EL SÍNDROME DE SJÖGREN.

3.1. Prevalencia.

Basado en los criterios diagnósticos propuestos por el Grupo de Consenso Americano-Europeo (AECG), se estima una prevalencia del SS que fluctúa entre el 0,09 y el 0,72% (Patel y Shahane, 2014). Presenta una incidencia de aproximadamente 3,1 cada 100.000 habitantes (Kvarnström y cols., 2015). Afecta principalmente a mujeres, con una proporción de 9:1 con respecto a los hombres y, aunque todas las edades pueden verse afectadas por este síndrome, generalmente se manifiesta durante las cuarta y quinta décadas de vida (Mavragani y cols., 2010).

3.2. Etiopatogenia.

Varios son los factores que intervienen en la etiopatogenia de este síndrome. Entre ellos podemos mencionar factores inmunológicos, inflamatorios, genéticos, epigenéticos, ambientales, hormonales e infecciosos (Ienopoli y cols., 2014). Al igual que otras enfermedades autoinmunes, el SS pasa por múltiples etapas, las cuales están caracterizadas por la pérdida de tolerancia inmunológica a los auto-antígenos, la producción de autoanticuerpos y la posterior aparición de la enfermedad. Estudios en glándulas salivales revelan la contribución de diversos tipos de células, incluyendo linfocitos T, linfocitos B, macrófagos, células

dendríticas y células epiteliales, que se combinan para orquestar una respuesta inflamatoria crónica persistente (Kivity y cols., 2014).

La base para la disfunción de las glándulas exocrinas es poco conocida y puede resultar de los efectos relacionados con la acción de citoquinas / quimiocinas pro-inflamatorias, el bloqueo mediado por autoanticuerpos de receptores muscarínicos de acetilcolina, desequilibrios de neurotransmisores o la propia destrucción de glandular (Holdgate y cols., 2016).

3.3. Manifestaciones Clínicas.

Las manifestaciones clínicas del SS pueden ser muy variadas, ya que los pacientes presentan diversos grados de compromiso sistémico al momento de ser diagnosticados con la enfermedad. No obstante, encontramos que el 95% de los pacientes diagnosticados con SS padece de algún grado de afección de las glándulas exocrinas, lo que trae como consecuencia una sequedad progresiva de los tejidos, comprometiendo principalmente a la mucosa oral y ocular (Ramos-Casals y cols., 2012).

La sequedad bucal puede conllevar a otros problemas como el desarrollo de candidiasis oral, caries dental en lugares inusuales y enfermedad periodontal (Daniels y cols., 1975). Además dificulta actividades básicas como masticar, deglutir y hablar, impidiendo poder comer sin tener que recurrir a un suplemento líquido (Rojas y Leiva, 2015). A estos elementos se les puede asociar una disminución de la agudeza del olfato y el gusto, sensación de lengua urente (seca, hiperémica y dolorosa) y halitosis (Rusthen y cols., 2017). Cabe señalar que más de la mitad de los pacientes con SS ha experimentado algún síntoma oral como la primera manifestación de esta enfermedad (Fox y cols., 2008).

Los ojos secos pueden provocar síntomas como prurito, sensación de cuerpo extraño, hiperemia de la conjuntiva y fotofobia. La disminución del flujo lacrimal aumenta el riesgo de sufrir infecciones bacterianas y lesiones del epitelio ocular, provocando úlceras corneales (Diez y cols., 2010).

La sequedad de las mucosas tiene impacto en aspectos íntimos de la vida de las pacientes. La afectación de las glándulas de los genitales externos femeninos produce sequedad y atrofia de la vagina, condicionando prurito y dispareunia, teniendo impacto en la actividad y deseo sexual en las pacientes con SS (Haldorsen y cols., 2008; Maddali-Bongi y cols., 2013).

Podemos sumar a este tipo de síntomas otros que no involucran necesariamente tejidos mucosos, pudiendo encontrar manifestaciones cutáneas, como son la sequedad de la piel, la fotosensibilidad y/o distintas lesiones dermatológicas; digestivas, como disfagia, gastritis, cirrosis y/o pancreatitis; músculo esqueléticas, como mialgias y altralgias; hematológicas, como anemia y leucopenia, entre otras; cardiovasculares, como pericarditis; renales, principalmente nefritis intersticial; pulmonares, pudiendo producir distintos tipos de enfermedad pulmonar intersticial, provocando disnea de manera progresiva, tos seca y dolor pleurítico; y neurológicas, en que se ven afectados tanto el sistema nervioso central como el periférico, presentando distintos tipos de neuralgias y neuropatías (Diez y cols., 2010; Martínez y Reyes, 2010).

Otra de las afecciones más prevalentes para los pacientes con SS es la fatiga crónica, tanto física como mental, la que se asocia con la sequedad bucal y no con el tiempo del padecimiento del SS. Se sugiere que este síntoma puede deberse a causas físicas (inflamación) o psicológicas (depresión), pero no existen datos concluyentes al respecto (Haldorsen y cols., 2011). Otra afección común es el dolor crónico, debido a síntomas como la fibromialgia o la poliartralgia. La depresión y la ansiedad también son afecciones comunes en los pacientes con SS (Both y cols., 2017). Además, las personas con este padecimiento experimentan menos capacidad física en ejercicios aeróbicos, menor capacidad funcional general y de movilidad articular (Strömbeck y cols., 2003).

Por otro lado, en un estudio realizado en España, se vio que los pacientes con SS presentan un riesgo dos veces mayor de desarrollar cualquier tipo de cáncer en comparación con la población general. Este riesgo es once veces mayor

para las neoplasias hematológicas. En este grupo de enfermedades es posible desglosar el riesgo de padecer: Leucemia, dos veces mayor; Linfoma no-Hodgkin seis veces mayor; Linfoma Hodgkin diecinueve veces mayor y Mieloma Múltiple treinta y seis veces mayor (Brito-Zerón y cols., 2017). En otro estudio se ha visto que el riesgo de padecer Linfoma es de cuarenta y ocho veces mayor, siendo éste el más alto registrado en la literatura (Zhang y cols., 2010). Estas neoplasias constituyen las patologías de mayor mortalidad para las personas con SS (Theander y cols., 2004).

3.4. Diagnóstico.

El diagnóstico de esta enfermedad es complejo y se retrasa varios años, debido a su evolución crónica y el hecho de que los síntomas iniciales son muy inespecíficos y/o compartidos con el periodo postmenopáusico (Corominas y cols., 2008). Generalmente, el diagnóstico del SS se basa en los criterios de clasificación diagnóstico para el síndrome de Sjögren propuestos por el AECG (Vitali y cols., 2002), los que son detallados a continuación. La presencia de cuatro de cualquiera de los seis criterios es indicativo del padecimiento del síndrome, siempre y cuando el ítem 4 (Histopatología) o el 6 (Serología) sean positivos.

Criterios Americano-Europeo (2002) para el diagnóstico del síndrome de Sjögren

- | | |
|---|--|
| 1) Síntomas Oculares
(positivo uno o más de ellos) | <ul style="list-style-type: none"> - Sequedad ocular en los últimos 3 meses. - Sensación de arenilla en los ojos. - Uso de lágrimas artificiales más de 3 veces al día. |
| 2) Síntomas Orales
(positivo uno o más de ellos) | <ul style="list-style-type: none"> - Sensación de sequedad bucal en los últimos 3 meses. - Aumento de volumen en glándulas salivales recurrente. - Ingesta frecuente de líquidos para lubricación oral. |
-

3) Signos Oculares (positivo uno o más de ellos)	- Test de Schirmer (< 5mm en 5 min). - Tinción rosa de bengala.
4) Histopatología	- Sialoadenitis linfocítica con <i>focus score</i> mayor o igual a 1 (un foco de linfocitos es un acúmulo de más de 50 linfocitos por 4 mm ² de tejido glandular).
5) Afección de glándulas salivales por uno de estos métodos:	- Flujo salival sin estimulación < 15 ml en 15 min. - Sialografía parotídea: presencia de sialectasias difusas. - Gammagrafía parotídea: hipocaptación.
6) Autoanticuerpos	- Anticuerpos en suero para antígenos Ro (anti-SSA) o La (anti-SSB).

Además, la Alianza Clínica Colaborativa Internacional de Síndrome de Sjögren (SICCA en sus siglas en inglés) ha propuesto otra clasificación diagnóstica para el SS (S. Shiboski y cols., 2012), consistente en el diagnóstico basado en cumplir al menos dos de los siguientes tres criterios:

1. Presencia de anti-SSA y/o anti-SSB o Factor Reumatoide y ANA > 1:320.
2. Índice de tinción ocular ≥ 3 .
3. Biopsia labial positiva (*focus score* ≥ 1).

Ambos poseen niveles muy similares tanto en sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo (Rasmussen y cols., 2013), por tanto ningún sistema es superior a otro al diagnosticar pacientes con SS.

En suma a los dos criterios antes mencionados, recientemente se ha propuesto una nueva clasificación diagnóstica por el Colegio Americano de Reumatología (ACR) y la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) (C. Shiboski y cols., 2017), el cual propone diagnosticar con SS a personas que

cumplan con tener cuatro o más puntos al sumar el total de los valores asignados para cada uno de los siguientes ítems diagnósticos:

- Glándula salival labial con sialoadenitis linfocítica con *focus score* ≥ 1 (Valor asignado: 3).
- Anti-SSA/Ro positivo (Valor asignado: 3).
- Puntuación de tinción ocular ≥ 5 (o puntaje de van Bijsterveld ≥ 4) en al menos un ojo (Valor asignado: 1).
- Test de Schirmer ≤ 5 mm / 5 min en al menos un ojo (Valor asignado: 1).
- Flujo de saliva total no estimulada $\leq 0,1$ ml/min (Valor asignado: 1).

La contribución en el diagnóstico de pacientes con SS de este nuevo criterio aún no ha sido lo suficientemente dilucidada, pero se presenta como alternativa para simplificar y unificar los criterios diagnósticos presentes hasta la fecha.

3.5. Tratamiento.

Los pacientes con SS deben ser manejados por un equipo multidisciplinario que incluya al menos un reumatólogo, un oftalmólogo, un dentista y un psicólogo. Según lo expuesto por Both y cols. (2017), el tratamiento se puede dividir en dos: terapia preventiva y local, y terapia farmacológica sistémica. La terapia preventiva y local consiste en evitar el consumo de alcohol y tabaco y promover una buena higiene oral, sumado al uso de sustitutos salivales y lagrimales. La terapia farmacológica sistémica se indica cuando 1) los síntomas generales no pueden ser controlados con el tratamiento local o un ajuste en el estilo de vida del paciente y 2) en caso de afectación de órganos. Para tratar la sequedad general, la mayoría de los pacientes utilizan Pilocarpina, un agonista de los receptores muscarínicos, que estimula la función residual de las glándulas exocrinas. Los fármacos Antiinflamatorios no Esteroidales tienen efectos beneficiosos sobre los síntomas generales, como la artralgia. El uso de Hidroxicloroquina (Plaquinol ®, Reumazine ®, Ilinol ®) está indicado para tratar el dolor y la fatiga. En caso de una afectación más grave en los órganos, se recomienda el tratamiento con Glucocorticoides, Ciclofosfamida, Micofenolato Mofetilo y Anticuerpos Monoclonales, tales como:

Rituximab, Epratuzumab, Belimumab, entre otros (Van Nimwegen y cols., 2016). Recientemente se ha publicado una guía clínica para el manejo de adultos con SS (Price y cols., 2017), la cual entrega pautas para tratar las manifestaciones oculares y orales, así como también las sistémicas, y para el manejo de la enfermedad durante el embarazo.

3.6. Calidad de Vida en Relación a Salud.

La evaluación de calidad de vida en relación a salud (CVRS) en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar (Patrick y Erickson, 1993). Dentro de los instrumentos existentes para evaluar CVRS, están el SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992) y el EQ-5D-5L (Brooks y cols., 1996). Estudios con el SF-36 en pacientes con SS han demostrado que las funciones más afectadas son las físicas, el rol físico y emocional y la salud en general (Steward y cols., 2008).

Estudios con *EQ-5D-5L* han reportado una disminución en la CVRS, encontrado valores significativamente aumentados en las dimensiones de dolor y depresión (Lendrem y cols., 2013). Además, se ha establecido una asociación directa entre fatiga y CVRS, y entre depresión y fatiga crónica severa (Koh y cols, 2017).

Por otro lado, respecto a los síntomas de sequedad y la CVRS, la falta de saliva no sólo afecta la dimensión física, sino también tiene impacto en las interacciones sociales y el bienestar psicológico, al medirse a través de escalas estandarizadas como el *Oral Health Impact Profile (OHIP-14)* (Stewart, 2008). Los pacientes con sequedad bucal muestran una gran disminución en su CVRS en relación con pacientes controles (Enger y cols., 2011). Una mayor severidad en los síntomas de sequedad ha sido asociada a una peor salud general, a una alteración en las funciones sociales y a menores niveles de energía junto a mayores niveles de fatiga (Fox y cols., 2008). Además, una peor CVRS ha sido asociada con disgeusia, sensación de lengua urente y halitosis (Rusthen y cols., 2017). 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 y expresión de emociones (Van Leeuwen y cols., 2012).

Aunque los resultados de los estudios de la evaluación cuantitativa de la CVRS en pacientes con esta enfermedad han entregado importantes contribuciones al desarrollo de estrategias clínicas, el uso de cuestionarios genéricos y la naturaleza cuantitativa de estas investigaciones no permiten capturar completamente la experiencia subjetiva de sufrir una enfermedad crónica como el SS.

4. EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD.

Entendemos la experiencia de enfermedad (EE) como una categoría analítica que se refiere a los medios y los modos de como individuos y grupos sociales perciben, conciben y responden a un determinado episodio de enfermedad (Alves, 2006). Las personas, dentro del universo sociocultural del que forman parte, producen y reproducen los conocimientos y prácticas médicas existentes, no obstante, difieren en las interpretaciones de las formas, modos, ideas y creencias sobre la enfermedad y sus cuidados. Los parámetros culturales que las personas utilizan para interpretar sus padecimientos como enfermedad son creaciones sociales, formadas a partir de procesos de definición e interpretación (Recoder, 2011).

Para la comprensión de una enfermedad es necesario reconocer que ella está sujeta a una experiencia. La experiencia de sentirse mal que, por un lado, origina por sí misma las representaciones de la enfermedad y por otro, pone en movimiento nuestra capacidad de transformar esta experiencia en conocimiento y en prácticas. No obstante, un diagnóstico médico, independientemente de cualquier percepción corporal, también puede desencadenar estos procesos frente a la irrupción de la novedad. La enfermedad, ya sea como percepción sensible o como imposición externa, se constituye en una interpretación y en un juzgamiento

de la materia sensible y/o de las interpretaciones ajenas. La enfermedad es, fundamentalmente, significación (Alves, 2006).

La EE de un padecimiento de carácter crónico, como el SS, enfrenta a las personas afectadas con una serie de transformaciones en su quehacer cotidiano. Estos cambios demandan el despliegue de un conjunto de procesos de reinterpretación y reorganización del día a día. En cierto sentido, estas enfermedades constituyen una forma muy particular de estrés, pero con diferencias importantes respecto a éste (Leventhal y cols., 2008): tienen en común con otras situaciones estresantes (como conflictos maritales, dificultades laborales, exigencias académicas y otras) la cualidad de ser eventos que superan las capacidades adaptativas del sujeto, pero, a diferencia de éstos, las enfermedades crónicas son fenómenos universales, perjudican los recursos físicos y psicológicos necesarios para la adaptación.

Este tipo de enfermedades presentan un curso variable, con episodios sintomáticos muy exacerbados que alternan con otros asintomáticos. Lo anterior sugiere que la EE depende en parte del momento en que se expresa la enfermedad. Es por ello que en el principio de esta, o durante los episodios asintomáticos, la percepción del paciente acerca de su salud puede ser muy distinta a la que aprecia en los episodios con sintomatología clínica aguda (Rojas y Leiva, 2015). De acuerdo con lo señalado por Leventhal y cols. (2008), las personas perciben las enfermedades crónicas como problemas agudos, por lo que el automanejo se enfoca en esos episodios y se ignoran los crónicos, lo que dificulta el manejo efectivo de la enfermedad en el largo plazo. Esta situación subraya el rol de las representaciones mentales en la percepción de enfermedad y, por consiguiente, en su evolución.

Lo anteriormente expuesto evidencia la necesidad de estudiar, por medio de métodos cualitativos, la EE de pacientes con SS, para así lograr una comprensión que permita responder a las necesidades individuales y colectivas de las personas afectadas por este síndrome, más allá del enfoque biomédico. Es así

como el SS debe examinarse en el contexto de las características individuales (como los procesos de afrontamiento, el estilo de vida y las percepciones) y en el entorno en el que las personas viven (incluyendo a los profesionales de la salud y a las redes sociales) (Ngo y cols., 2015). Se hace necesario comprender cómo la vivencia global, es decir, física, social y psicológica, impacta en las posibilidades de mantener y/o desarrollar una vida satisfactoria pese a la enfermedad.

En este sentido, en el único estudio realizado en Chile que explora las EE del SS (Rojas-Alcayaga y cols., 2016), se entrevistaron en profundidad a pacientes con xerostomía por SS, encontrando que las vivencias de esta enfermedad están divididas en tres dimensiones psicosociales: la experiencia con la enfermedad, la interacción social y la respuesta psicológica. Al estudiar la experiencia con la enfermedad, se evidenció un desconocimiento del síndrome por parte de los pacientes, sumado a una percepción de limitación en los ámbitos domésticos, laboral y social. Respecto a la interacción social, si esta se ve afectada crea aislamiento social; por el contrario, puede existir apoyo social, lo que ayuda al paciente a sentirse comprendido. La respuesta psicológica se caracteriza por sentimientos de tristeza, abandono e impotencia. Estas experiencias se resumen en un modelo integrado, en el cual la vivencia central es de una crisis del ciclo vital, caracterizado por la percepción de aislamiento social y autolimitación. Una respuesta psicológica adaptativa es fundamental para reducir el impacto de la enfermedad.

Así vemos como los métodos cualitativos permiten investigar detalles de la vida de los pacientes crónicos, otorgando una comprensión profunda y significativa de lo que los preocupa. La investigación cualitativa puede ser 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 y Kingsley, 2007). La tradicional oposición entre métodos cualitativos y cuantitativos ha sido dejada de lado a favor de complementar dichos paradigmas de investigación. Es así que desde una práctica exploratoria de procesos subjetivos pueden identificarse fenómenos no accesibles por modelos que miden variables

predeterminadas, pero que eventualmente pueden pasar a nutrir modelos y métodos cuantitativos. De esta forma, la investigación mediante métodos combinados, cuantitativos y cualitativos, puede entregar una mirada más integral que otorgue elementos que apunten a terapias centradas en el paciente y con ello mejorar la calidad de la atención en salud.

En concordancia con lo anterior, este estudio pretende indagar, mediante métodos cuantitativos, los hallazgos realizados en la fase cualitativa de la presente línea de investigación. Estos hallazgos, detallados en la metodología, permitieron obtener diversas EE de mujeres con SS. Estas EE son múltiples y variadas, por lo que creemos en la necesidad de estudiarlas en su conjunto. Para esto, los pacientes necesitarán clasificar, interpretar y evaluar las distintas EE, para así responder a preguntas que el análisis cualitativo no puede responder por sí mismo, tales como: ¿De qué forma se organizan las EE?; ¿Cuál es el denominador común de las EE entre las pacientes?; ¿Qué tipo de EE se tienden a vincular entre sí?; ¿Qué dominios componen la EE?; ¿Cuáles EE son más comunes entre mujeres con SS?; ¿Qué ventaja o información nueva incorpora clasificar las EE?.

5. HIPÓTESIS.

Las múltiples experiencias de enfermedad en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren se organizan en torno a los aspectos físicos de la enfermedad, la respuesta psicológica y el rol social.

Existe una alta concordancia en la experiencia de enfermedad entre mujeres chilenas que padecen de síndrome de Sjögren.

6. OBJETIVO GENERAL.

Identificar la organización de las EE de mujeres chilenas con SS a partir de los procesos subjetivos implicados.

7. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Describir las variables socio-demográficas (edad, estado civil y nivel educacional) y el tiempo de evolución de la enfermedad de mujeres con SS.
2. Organizar jerárquicamente las experiencias de enfermedad de mujeres con SS.
3. Determinar grado de acuerdo (concordancia) de experiencias de enfermedad en mujeres con SS.

8. METODOLOGÍA.

8.1. Diseño.

Estudio observacional, transversal, que forma parte del proyecto FIOUCH Nº 17/009: “Experiencias de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren: Estudio Intercultural”. Constó de distintas fases:

- 1) Descripción socio-demográfica de la población en estudio.
- 2) Estudio taxonómico de las EE de las pacientes con SS, el cual se realizó mediante un análisis de conglomerados jerárquico (Clatworthy y cols., 2005), a partir de una tarea de clasificación de tarjetas (Técnica Q) (Trochim, 1989; Kool y cols., 2009).
- 3) Estudio de la concordancia de las EE, mediante la evaluación en el grado de acuerdo o desacuerdo que tuvieron las participantes con las distintas EE.

8.2. Criterios de selección y tamaño muestral.

Para efectos de este estudio se incluyeron, como pacientes, mujeres chilenas entre 18 y 70 años de edad, que tuviesen el diagnóstico médicamente confirmado de Síndrome de Sjögren. No participaron mujeres que pese a tener el diagnóstico mencionado, estaban embarazadas o tenían otras enfermedades crónicas sistémicas que no se encontraban compensadas, pues podían existir confusiones en experiencias relacionadas a distintas situaciones clínicas que no involucren al SS. Por la misma razón, tampoco participaron mujeres que se encontraban hospitalizadas o que en el momento de la invitación a participar se encontraban con algún proceso agudo. Por último, quedaron excluidas también quienes estaban afectadas por trastornos mentales severos. El número de participantes incluidos, correspondiente a 30 pacientes, se derivó de estudios

previos que señalan que un número que oscila entre 20 y 30 sujetos es suficiente para este tipo de procedimiento (Wood & Wood, 2008; Trochim, 1989).

8.3. Aprobación del comité de ética y consentimiento informado.

El día 3 de mayo del 2017, el comité de ética de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile, presidido por el Dr. Eduardo Fernández Godoy, en su informe número 2017/04, aprobó el protocolo del estudio titulado: “Experiencias de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren: Estudio Intercultural”.

Todas las participantes, junto con el investigador responsable, el Dr. Gonzalo Rojas Alcayaga, debieron firmar un consentimiento informado antes de poder participar en el estudio. Es posible consultar este documento en el anexo 1.

8.4. Instrumentos.

8.4.1. Tarea de clasificación de tarjetas.

Se empleó un set de 75 tarjetas con declaraciones respecto a experiencias con la enfermedad. Dichas declaraciones fueron construidas a partir de un proceso de análisis y selección del contenido de relatos de 17 mujeres con SS, obtenidos a través de entrevistas en profundidad en lo que correspondió a un estudio cualitativo (Rojas-Alcayaga, 2017). Cada declaración representa una experiencia específica y fue formulada como una afirmación. Estas declaraciones fueron redactadas en primera persona de modo que la paciente al leerlas las experimente como propias.

A las voluntarias les fueron entregadas las 75 tarjetas para que procedieran a dar lectura a cada una de ellas. Una vez leída cada tarjeta, debieron clasificarlas y formar diversos grupos o pilas (dos al menos y doce como máximo) de acuerdo a un concepto o tema en común. Después de agrupar las tarjetas, las participantes etiquetaron con un nombre los grupos de tarjetas formados. Esta fue una tarea individual que se realizó con la guía de alguno de los investigadores y siguiendo instrucciones impresas en papel (véase anexo 2). El resultado de la clasificación

de tarjetas fue incorporado en un documento de registro especialmente preparado para esta tarea (véase anexo 3). Luego de haber realizado la tarea de clasificación de tarjetas por las participantes, una segunda etapa consistió en la evaluación de concordancia de las experiencias de enfermedad como se explica a continuación.

8.4.2. Evaluación de concordancia de Experiencias de Enfermedad.

Las pacientes debieron evaluar la concordancia de cada una de las experiencias descritas en las tarjetas con su propia experiencia, otorgando una respuesta en una escala Likert con 4 opciones de respuesta: “De acuerdo”, “Un poco de acuerdo”, “Un poco desacuerdo” y “Desacuerdo”. El listado de declaraciones utilizado para esta actividad puede ser revisado en el anexo 4.

8.4.3. Datos socio-demográficos.

Se encuestó a las pacientes sobre los siguientes datos socio-demográficos: edad, fecha de diagnóstico del SS, aparición de los primeros síntomas, estado civil y nivel educacional. El modelo de encuesta utilizado puede ser revisado en el anexo 5.

8.5. Análisis Estadístico.

El estudio taxonómico de las EE, es decir, su organización sistemática y jerarquizada, se realizó a partir de los resultados de la tarea de clasificación de tarjetas, mediante un análisis de conglomerados jerárquicos (Clatworthy y cols, 2005), el cual es una técnica estadística que ayuda a revelar estructuras ocultas al agrupar entidades u objetos (en este caso, experiencias) con características similares en grupos homogéneos y al mismo tiempo maximizar la heterogeneidad entre los grupos (Dilts y cols., 1995). Se comienza con la formación de tantos grupos como datos haya en estudio. A partir de ahí se van formando grupos de forma ascendente, hasta que, al final del proceso, todos los casos están englobados en un mismo conglomerado. En el análisis de conglomerado, los datos de entrada de la matriz de distancias se componen del número de veces que dos experiencias no son agrupadas en la misma pila. Las distancias euclidianas al

cuadrado fueron computadas entre cada par de experiencias y el método de Ward fue usado para derivar la estructura jerárquica de experiencias, obteniendo así un árbol de clasificación o dendograma, el cual es una representación gráfica que muestra qué experiencias están siendo combinadas en cada estado del proceso de conglomeración jerárquica y en qué nivel en concreto lo hacen (Ammerlaan et al., 2016). Con el resultado del dendograma, en una reunión presencial de trabajo en la que participaron los coinvestigadores del proyecto, incluida una paciente con síndrome de Sjögren, se discutió el número final y denominación de los conglomerados, tomando en consideración los nombres propuestos por las pacientes.

Para estudiar el grado de concordancia de las experiencias de las voluntarias con las declaraciones, se realizó una prueba estadística no paramétrica (Wilcoxon Signed Rank Test), que comparó las respuestas de las participantes con la mediana (2,5) de las posibilidades de respuesta. Se consideró que un valor p de menos de 0,05 indica una significación estadística. Se establecieron frecuencias para describir las respuestas de los participantes. Se consideró una alta concordancia si hay significancia estadística en al menos un 50% de las EE.

Para describir los datos socio-demográficos de las participantes se utilizaron medias de resumen como media, desviación estándar, mínimo, máximo y porcentajes.

El programa estadístico Statistical Software Package for the Social Sciences (SPSS), versión 22 en Windows, fue utilizado para el análisis por conglomerados y el Programa STATA, versión 11.0 en Windows, para estudiar el grado de concordancia de las experiencias de las voluntarias con las declaraciones y para realizar la descripción socio-demográfica.

9. RESULTADOS.

9.1. Características socio-demográficas.

El promedio de edad de las pacientes fue de 52,23 años. El tiempo promedio transcurrido desde el diagnóstico del SS fue 6,9 años, siendo hace 30 años el diagnóstico más antiguo y el 2017 (mismo año de la entrevista) el más reciente. El tiempo promedio transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta ser diagnosticadas con SS fue de 3,4 años. El tiempo transcurrido desde que este grupo de pacientes sufrió sus primeros síntomas hasta la fecha era de 10,9 años en promedio (ver tabla 1).

Tabla 1. Edad y tiempos transcurridos en relación a los síntomas y el diagnóstico de SS.

Característica (n=30)	Promedio (años)	Desviación estándar	Rango (años)
Edad	52,23	±10,6	29-74
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	6,9	± 6,0	<1 - 30
Duración de los síntomas antes del diagnóstico	3,4	± 3,0	<1 - 10
Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas	10,9	± 6,6	1 - 31

En relación al estado civil, la mayor parte de las pacientes eran casadas o convivientes (ver tabla 2).

Tabla 2. Estado civil.

Estado Civil (n=30)	Porcentaje y número de pacientes
Casada o conviviente	56,7% (17)
Divorciada	20,0% (6)
Viuda	3,3% (1)
Soltera	20,0 % (6)

Respecto al nivel de escolaridad, cabe destacar que un 60% de las pacientes estudiaron en la educación superior. Inclusive 3 de ellas presentaban algún estudio de postgrado. Un porcentaje muy bajo habría llegado sólo hasta cursar enseñanza básica o media incompleta (ver tabla 3).

Tabla 3. Nivel de escolaridad.

Nivel más alto de educación alcanzado (n=30)	Porcentaje y número de pacientes
Educación básica	3,3% (1)
Educación media incompleta	3,3% (1)
Educación media completa	33,3% (10)
Educación superior técnico-profesional	33,3% (10)
Educación superior universitaria incompleta	3,3% (1)
Educación superior universitaria completa	13,3% (4)
Postítulo o Posgrado	10,0% (3)

9.2. Organización taxonómica de las Experiencias de Enfermedad.

El análisis por conglomerados jerárquicos de la clasificación de tarjetas realizada por las pacientes, dio como resultado el dendograma mostrado en la figura 1. En él se detalla cómo las 75 EE se agrupan en torno a ciertos dominios. En la reunión presencial en que se analizó el resultado del análisis por conglomerados, se llegó a un consenso en torno al nivel en el cual el corte en la gráfica del dendograma genera tanto los dominios de nivel inferior (línea trazada en la figura 1), como los de nivel superior. Se obtuvieron 10 dominios de nivel inferior: *Sequedad de mucosas; Sintomatología asociada; Entorno social; Miedo; Pena; Incertidumbre; Desconocimiento; Resiliencia; Autocuidado; y Relación con el sistema de salud.* Estos dominios de nivel inferior se agrupan en 6 dominios de nivel superior: *Síntomas; Manejo emocional; Información; Estrategias de afrontamiento; Entorno social y Relación con el sistema de salud.* De esta forma, vemos como las EE se organizan taxonómicamente en 6 dimensiones de orden superior, las que a su vez generan 10 dimensiones de orden inferior (figura 2).

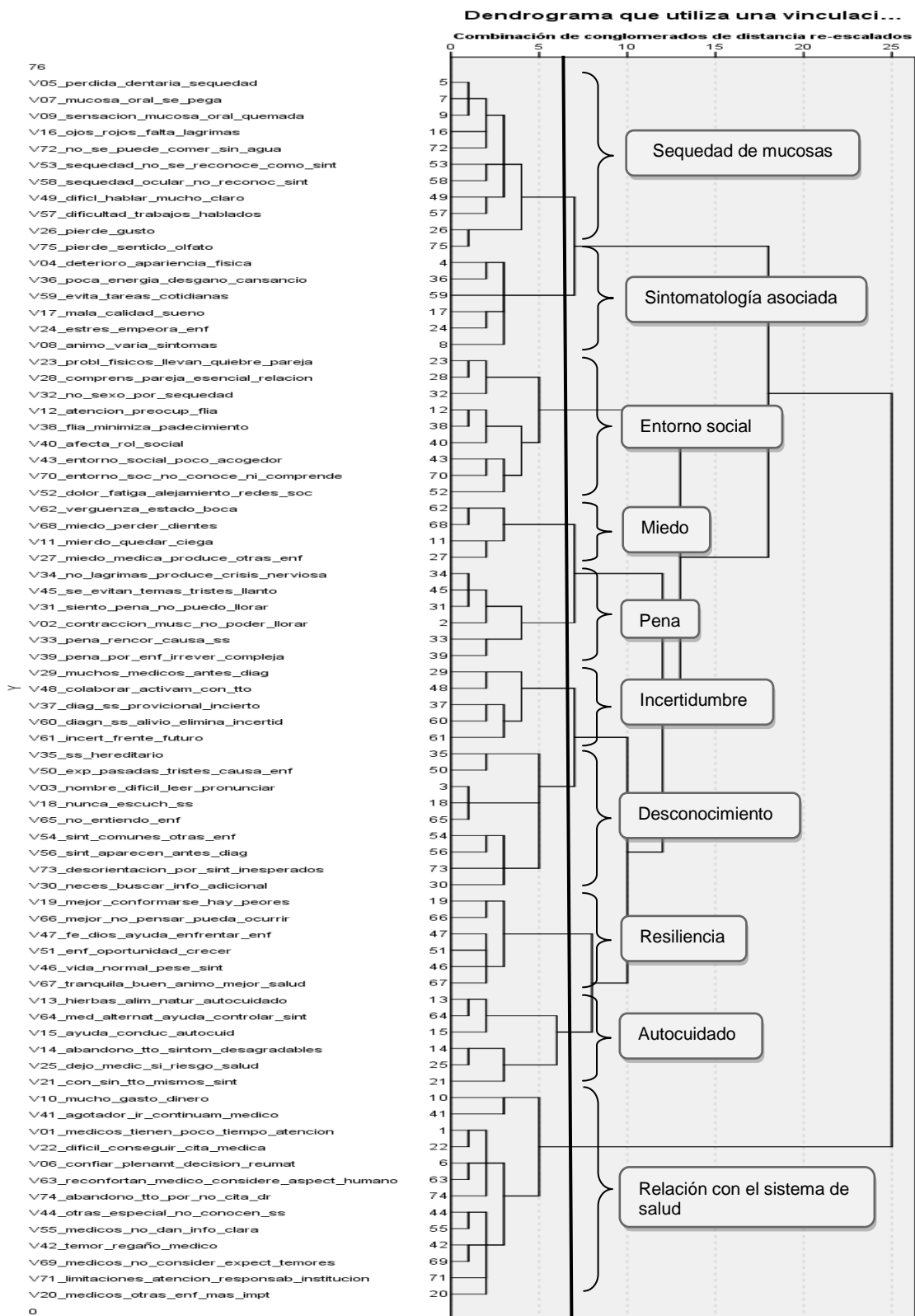


Figura 1. Dendrograma de la organización de las EE del SS. Este fue obtenido a partir del análisis por conglomerados jerárquicos. La línea negra representa el punto de corte escogido que da origen a los 10 dominios de orden inferior expuestos.

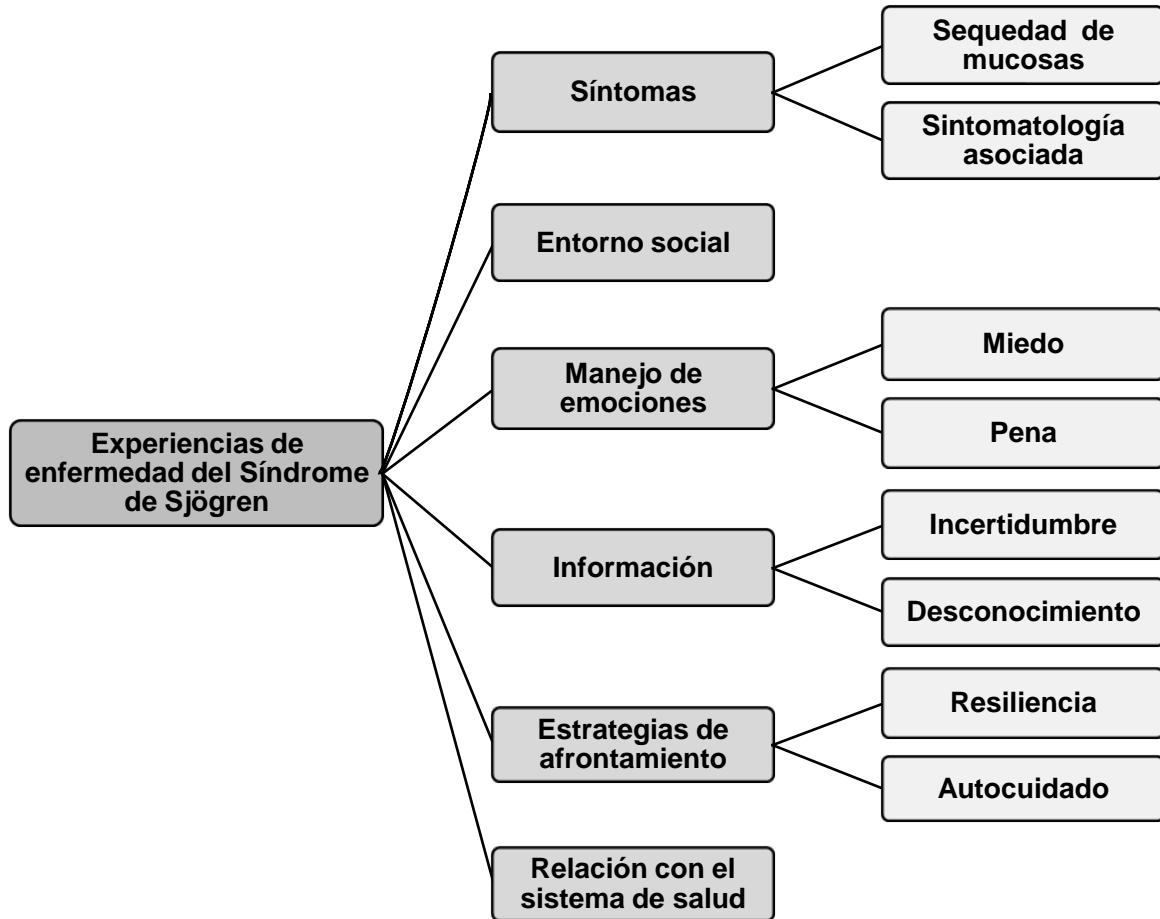


Figura 2. Resumen taxonómico de la clasificación de las EE del SS. Se observan las dimensiones de orden superior e inferior halladas en este estudio. Los dominios *Entorno social* y *Relación con el sistema de salud* constituyen dimensiones de orden superior e inferior a la vez.

9.3. Concordancia de Experiencias de Enfermedad.

En la tabla 5 se muestra en detalle las EE, agrupadas y ordenadas según el análisis taxonómico previo, mostrando además el porcentaje de acuerdo o desacuerdo que tuvieron las pacientes con cada EE. La significancia (p), obtenida mediante el análisis estadístico *Wilcoxon Signed Rank Test*, que establece si existe una tendencia hacia una de las opciones de respuestas, es decir, si existe concordancia entre las preferencias, también es mostrada en la tabla 4. A partir de esto, es posible observar que en 52 EE existe concordancia entre las participantes, lo cual corresponde al 69,33% del total de EE.

Tabla 4. Detalle de las EE agrupadas en los 10 dominios de nivel inferior obtenidos. Se observa la EE junto con el porcentaje de acuerdo, un poco de acuerdo, un poco en desacuerdo y en desacuerdo y el número de pacientes que marcaron cada una de estas preferencias. Se muestra además la significancia (p) respecto a la concordancia en las respuestas entre las participantes. Se consideró un valor menor a 0.05 como estadísticamente significativo.

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo	p
Sequedad de mucosas					
05) Existe pérdida o daño en piezas dentarias por la sequedad bucal	46,67% (14)	16,67% (5)	16,67% (5)	20% (6)	0.079
07) La mucosa oral y los labios se pegan y se irritan	66,67% (20)	16,67% (5)	3,33% (1)	13,33% (4)	$p<0.05$
09) Siento la sensación de tener la mucosa oral quemada o más sensible	50% (15)	20% (6)	13,33% (4)	16,67% (5)	$p<0.05$
16) Los ojos se ponen rojos y se irritan por la falta de lágrimas	90% (27)	3,33% (1)	-	6,67% (2)	$p<0.05$
72) No se puede comer sin tener que beber agua	60% (18)	20% (6)	10% (3)	10% (3)	$p<0.05$
53) Los pacientes no reconocen la sequedad bucal como síntoma de una enfermedad	66,67% (20)	16,67% (5)	6,67% (2)	10% (3)	$p<0.05$
58) No reconocemos la sequedad ocular como síntoma de una enfermedad	56,67% (17)	23,33% (7)	10% (3)	10% (3)	$p<0.05$
49) Es difícil hablar mucho tiempo y en forma clara	50% (15)	20% (6)	16,67% (5)	13,33% (4)	$p<0.05$
57) Se presentan dificultades en los trabajos en los que se debe hablar	43,33% (13)	33,33% (10)	16,67% (5)	6,67% (2)	$p<0.05$
26) Se pierde o disminuye el sentido del gusto	36,67% (11)	20% (6)	13,33% (4)	30% (9)	0.577
75) Se pierde o disminuye el sentido del olfato	33,33% (10)	13,33% (4)	13,33% (4)	40% (12)	0.673
Sintomatología asociada					
04) Existe deterioro de la apariencia física	36,67% (11)	33,33% (10)	6,67% (2)	23,33% (7)	0.142
36) Existe debilidad, cansancio y desgano permanente, la energía dura poco.	73,33% (22)	16,67% (5)	3,33% (1)	6,667% (2)	$p<0.05$
59) Se evita hacer tareas cotidianas como labores del hogar o ir de compras	23,33% (7)	30% (9)	6,67% (2)	40% (12)	0.501
17) Hay una mala calidad del sueño	70% (21)	16,67% (5)	10% (3)	3,33% (1)	$p<0.05$
24) El estrés cotidiano empeora el estado de la enfermedad	66,67% (20)	13,33% (4)	3,33% (1)	16,67% (5)	$p<0.05$
08) Mi ánimo varía dependiendo de mis síntomas	56,67% (17)	23,33% (7)	10% (3)	10% (3)	$p<0.05$
Entorno social					
23) Los problemas físicos pueden llevar al quiebre de la relación de pareja	26,67% (8)	23,33% (7)	13,33% (4)	36,67% (11)	0.631
28) La comprensión de la pareja es esencial para mantener la relación	90% (27)	-	6,67% (2)	3,33% (1)	$p<0.05$
32) Se evitan las relaciones sexuales por la sequedad vaginal, por dolor corporal o sequedad bucal	40% (12)	16,67% (5)	13,33% (4)	30% (9)	0.484
12) El padecimiento del SS provoca la atención y preocupación de la familia	30% (9)	36,67% (11)	16,67% (5)	16,67% (5)	0.124
38) La familia minimiza el padecimiento de la paciente	46,67% (14)	23,33 (7)	10% (3)	20% (6)	$p<0.05$
40) Se afecta el rol social (madre, dueña de casa, esposa)	36,67% (11)	20% (6)	3,33% (1)	40% (12)	0.991
43) El entorno social es poco acogedor con quien tiene SS, no considera las limitaciones de ésta	50% (15)	23,33% (7)	3,33% (1)	23,33% (7)	$p<0.05$
70) El entorno social no conoce ni comprende la enfermedad	83,33% (25)	13,33% (4)	-	3,33% (1)	$p<0.05$
52) Las dificultades físicas (dolor, fatiga, sequedad bucal) provocan un alejamiento de las redes sociales	26,67% (8)	16,67% (5)	20% (6)	36,67% (11)	0.461
Miedo					
62) Siento vergüenza por el estado de la boca	40% (12)	13,33% (4)	10% (3)	36,67% (11)	0.802
68) Me da miedo perder los dientes por la sequedad bucal	73,33% (22)	6,67% (2)	6,67% (2)	13,33% (4)	$p<0.05$

11) Me da miedo la posibilidad de quedar ciega por el SS	46,67% (14)	20% (6)	6,67% (2)	26,67% (8)	0.144
27) Me da miedo que los medicamentos pueden producir otras enfermedades	63,33% (19)	23,33% (7)	6,67% (2)	6,67% (2)	$p<0.05$
Penas					
34) No poder llorar con lágrimas puede provocar una crisis nerviosa o depresión	13,33% (4)	26,67% (8)	10% (3)	50% (15)	$p<0.05$
45) Se evita hablar sobre temas tristes para evitar el llanto	16,67% (5)	10% (3)	13,33% (4)	60% (18)	$p<0.05$
31) Siento pena pero no puedo llorar con lágrimas	23,33% (7)	20% (6)	10% (3)	46,67% (14)	0.178
02) Hay una contracción muscular intensa al no poder llorar	16,67% (5)	26,67% (8)	10% (3)	46,67% (14)	$p<0.05$
33) Emociones como la pena, culpa, rabia y rencor pueden ser la causa del SS	33,33% (10)	20% (6)	3,33% (1)	43,33% (13)	0.687
39) Siento pena por tener una enfermedad irreversible y compleja	33,33% (10)	16,67% (5)	10% (3)	40% (12)	0.745
Incertidumbre					
29) Antes de llegar a tener el diagnóstico de SS, se visitan muchos médicos	70% (21)	10% (3)	10% (3)	10% (3)	$p<0.05$
48) El paciente puede colaborar activamente en el diagnóstico y tratamiento	90% (27)	6,67% (2)	3,33% (1)	-	$p<0.05$
37) El diagnóstico de SS es provisional e incierto.	36,67% (11)	26,67% (8)	16,67% (5)	20% (6)	0.164
60) El diagnóstico de SS puede ser un alivio pues termina con la incertidumbre de no tener un diagnóstico	66,67% (20)	20% (6)	3,33% (1)	10% (3)	$p<0.05$
61) Existe incertidumbre frente a lo que pueda ocurrir en el futuro (complicaciones)	80% (24)	20% (6)	-	-	$p<0.05$
Desconocimiento					
35) El SS es una enfermedad hereditaria; es parte de nuestra constitución orgánica	20% (6)	26,67% (8)	23,33% (7)	30% (9)	0.518
50) Experiencias pasadas tristes y/o traumáticas pueden haber originado la enfermedad	26,67% (8)	23,33% (7)	6,67% (2)	43,33% (13)	0.419
03) SS es una enfermedad cuyo nombre es difícil de leer, escribir y pronunciar.	63,33% (19)	13,33% (4)	20% (6)	3,33% (1)	$p<0.05$
18) Nunca había escuchado hablar del SS	60% (18)	10% (3)	6,67% (2)	23,33% (7)	$p<0.05$
65) No entiendo de que se trata esta enfermedad	16,67% (5)	20% (6)	13,33% (4)	50% (15)	$p<0.05$
54) Los síntomas del SS son comunes con otras enfermedades	50% (15)	26,67% (8)	10% (3)	13,33% (4)	$p<0.05$
56) Los síntomas de SS aparecen muchos años antes del diagnóstico	76,67% (23)	16,67% (5)	-	6,67% (2)	$p<0.05$
73) Existe desorientación frente a la presencia de síntomas inesperados	60% (18)	30% (9)	3,33% (1)	6,67% (2)	$p<0.05$
30) Es necesario buscar información adicional ya sea por internet o en libros	73,33% (22)	16,67% (5)	3,33% (1)	6,67% (2)	$p<0.05$
Resiliencia					
19) Mejor conformarse con tener SS, pues hay enfermedades peores	53,33% (16)	6,67% (2)	13,33% (4)	26,67% (8)	0.121
66) Es mejor no pensar en lo que podría ocurrir, que suceda lo que tenga que suceder.	63,33% (19)	16,67% (5)	6,67% (2)	13,33% (4)	$p<0.05$
47) La fe en Dios es una ayuda para enfrentar la enfermedad	83,33% (25)	10% (3)	3,33% (1)	3,33% (1)	$p<0.05$
51) La enfermedad es una oportunidad para crecer como persona	60% (18)	13,33% (4)	3,33% (1)	23,33% (7)	$p<0.05$
46) Trato de mantener una vida normal pese a los síntomas	83,33% (25)	16,67% (5)	-	-	$p<0.05$
67) Estar tranquila y de buen ánimo favorece un mejor estado de salud	96,67% (29)	3,33% (1)	-	-	$p<0.05$
Autocuidado					
13) El uso de hierbas y alimentos naturales son parte del autocuidado	60% (18)	33,33% (10)	3,33% (1)	3,33% (1)	$p<0.05$

64) Uso de medicinas alternativas (reiki, acupuntura, apiterapia) ayuda a controlar síntomas	53,33% (16)	26,67% (8)	6,67% (2)	13,33% (4)	$p<0.05$
15) Ayuda mucho tomar conductas de autocuidado (dieta, relajación, seguir indicaciones médicas)	80% (24)	20% (6)	-	-	$p<0.05$
14) Abandono del tratamiento cuando provoca síntomas desagradables	36,67% (11)	16,67% (5)	13,33% (4)	33,33% (10)	0.788
25) Si los medicamentos ponen en riesgo mi salud yo dejo de tomarlos	46,67% (14)	23,33% (7)	16,67% (5)	13,33% (4)	$p<0.05$
21) Con o sin tratamiento los síntomas son los mismos	13,33% (4)	26,67% (8)	13,33% (4)	46,67% (14)	$p<0.05$
Relación con el sistema de salud					
10) Esta enfermedad implica mucho gasto de dinero	60% (18)	20% (6)	6,67% (2)	13,33% (4)	$p<0.05$
41) Es agotador ir continuamente al médico, hacerse exámenes y realizar trámites burocráticos	63,33% (19)	20% (6)	6,67% (2)	10% (3)	$p<0.05$
01) Los médicos disponen de poco tiempo para atender a los pacientes	63,33% (19)	13,33% (4)	10% (3)	13,33% (4)	$p<0.05$
22) Es extremadamente difícil conseguir cita con el médico cuando se requiere	53,33% (16)	23,33% (7)	13,33% (4)	10% (3)	$p<0.05$
06) Se debe confiar plenamente en las decisiones e instrucciones del reumatólogo	53,33% (16)	16,67% (5)	16,67% (5)	13,33% (4)	$p<0.05$
63) Es reconfortante para el paciente que el médico considere el aspecto humano del paciente	93,33% (28)	-	-	6,67% (2)	$p<0.05$
74) Se abandona el tratamiento cuando no es posible conseguir cita para el control médico	16,67% (5)	20% (6)	13,33% (4)	50% (15)	$p<0.05$
44) Incluso los médicos de otras especialidades no conocen mucho del SS	73,33% (22)	13,33% (4)	3,33% (1)	10% (3)	$p<0.05$
55) Los médicos no entregan información clara y suficiente para orientar al paciente	60% (18)	10% (3)	13,33% (4)	16,67% (5)	$p<0.05$
42) Existe temor que el médico regañe a los pacientes por no seguir indicaciones	30% (9)	23,33% (7)	3,33% (1)	43,33% (13)	0.581
69) Los médicos no consideran las expectativas, temores y preferencias de los pacientes	50% (15)	20% (6)	6,67% (2)	23,33% (7)	0.059
71) Algunas limitaciones en la atención médica son responsabilidad de la institución y no del médico	63,33% (19)	10% (3)	16,67% (5)	10% (3)	$p<0.05$
20) Los médicos piensan que otras enfermedades son más importantes que al SS	46,67% (14)	20% (6)	13,33% (4)	20% (6)	0.061

10. DISCUSIÓN.

El presente estudio tuvo como objetivo principal identificar la organización de las experiencias de enfermedad (EE) de mujeres con Síndrome de Sjögren (SS) a partir de los procesos subjetivos implicados, con el fin de facilitar una mejor comprensión de las vivencias asociadas al padecimiento de esta patología. Para esto, las voluntarias tuvieron que interpretar y clasificar declaraciones con experiencias específicas sobre el SS, lo cual, tras el análisis estadístico, permitió organizar de manera taxonómica estas EE. De esta forma, los resultados de esta investigación muestran que las EE se organizan taxonómicamente en 6 dimensiones de orden superior (*Síntomas; Manejo emocional; Información; Estrategias de afrontamiento; Entorno Social y Relación con el sistema de salud*), las que a su vez generan 10 dominios de orden inferior (*Sequedad de mucosas; Sintomatología asociada; Entorno social; Miedos; Pena; Incertidumbre; Desconocimiento; Resiliencia; Autocuidado; y Relación con el sistema de salud*).

La hipótesis del presente estudio plantea que las EE se organizan en torno a aspectos físicos de la enfermedad, la respuesta psicológica y el rol social, esto basado en un estudio previo del equipo de investigación (Rojas-Alcayaga y cols., 2016). Los resultados muestran como algunos dominios de orden superior se relacionan estrechamente con dichos aspectos, de esta forma, el dominio *Síntomas* es equivalente a los aspectos físicos de la enfermedad y el dominio *Entorno Social* lo es al rol social. La respuesta psicológica se podría, a su vez, relacionar con los dominios *Manejo de emociones* y *Estrategias de afrontamiento*, ambos vinculados al comportamiento psicológico de pacientes con SS. En otros términos, se podría señalar que la hipótesis propuesta recibió apoyo empírico a partir de los resultados de la investigación. Sin embargo, surgen otros fenómenos que no fueron explicitados en la hipótesis, pero que podrían derivarse de ella. Por lo tanto, se comprende que son elementos que vienen a complementar el modelo presentado por Rojas y cols., 2016. Tal es el caso de los dominios *Información* y *Relación con el sistema de salud*. Si bien el primero se puede vincular con una respuesta de carácter cognitivo, que a su vez tiene que ver con aspectos

psicológicos, y el segundo con las interacciones sociales de las pacientes, ambos dominios constituyen aspectos de la enfermedad destacables que son necesarios analizar en profundidad.

Por otro lado, también se validó la hipótesis de la existencia de una alta concordancia en las EE entre mujeres chilenas con el SS, ya que se encontró que existía acuerdo en 52 de las 75 EE (69,3%), lo cual es un indicador de un alto grado de concordancia entre las pacientes. Producto del análisis de cada dominio de orden inferior, es posible ver que existe concordancia en la mayoría de las EE asociadas a los conglomerados *Sequedad de mucosas*, *Sintomatología asociada*, *Incertidumbre*, *Desconocimiento*, *Resiliencia*, *Autocuidado* y *Relación con el sistema de salud*. Estos dominios serían un nodo central en la manera como las mujeres con SS experimentan la enfermedad. Por el contrario, los dominios *Entorno social*, *Miedo* y *Pena*, no logran un grado de acuerdo suficiente como para interpretar que constituyen experiencias que definen el padecimiento de SS, por lo que seguramente se relacionan en mayor medida con atributos personales.

A partir de las EE en que hubo concordancia, dentro del dominio *Sequedad de mucosas*, es posible observar que las pacientes no reconocen, en una etapa inicial, los síntomas de sequedad como parte de una enfermedad. Es importante destacar que al parecer la sequedad bucal puede ser interpretada como una variación de la normalidad o como un síntoma irrelevante o transitorio. Sin embargo, es un fenómeno frecuente en las pacientes y provoca dificultades en funciones como hablar o comer. Esto último es un hallazgo concordante con otras investigaciones que muestran que los síntomas de sequedad son los de más alta prevalencia para la mayoría de pacientes con SS (Both y cols., 2017; Rusthen y cols., Holdgate y cols., 2016; Vitali y cols., 2002). Cabe destacar que la experiencia de irritación de la conjuntiva ocular presentó acuerdo en 27 de las 30 pacientes, constituyéndose en un fenómeno más frecuente que los síntomas orales para este grupo de pacientes.

El dominio *Sintomatología asociada* presenta concordancia en las experiencias de fatiga crónica y mala calidad del sueño. Se ha reportado que un 54% de las pacientes con SS presentan niveles de fatiga severos (Overman y cols., 2015), además de una calidad del sueño deteriorada (Priori y cols., 2016), hallazgos que avalan que sean experiencias comunes entre las mujeres con SS. Además, se ha observado que una mala calidad del sueño y niveles aumentados de fatiga se correlacionan con una disminución en la CVRS (Koh y cols., 2017; Priori y cols., 2016; Segal y cols., 2009).

Respecto al dominio *Entorno Social*, en él se observa que las pacientes perciben una incomprensión del entorno social y, por lo tanto, valoran la comprensión de los otros. Esto hace referencia al concepto de “apoyo social”, el cual es entendido como la provisión de soporte emocional, instrumental, de evaluación e informacional a partir de los otros integrantes de la red social en que participa el individuo (Berkman y cols., 2000), siendo reportado como un factor protector para la mantención de la salud, y el manejo y retardo de la progresión de varias enfermedades crónicas, que además podría influenciar positivamente en la calidad de vida (Chen y Wang, 2007; Reblin y Uchino, 2008; Dinicola y cols., 2013). En este sentido, en un estudio realizado en pacientes con SS, en donde se evaluó el apoyo social que estos percibían, se observó menores niveles de apoyo social en comparación con los grupos controles (Karaiskos y cols., 2009), lo cual está en relación con las EE que hacen alusión a la falta de comprensión que sienten las pacientes de su entorno social. Por otro lado, se ha reportado que la familia y el o la cónyuge son la fuente principal de apoyo social con que cuenta el enfermo crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad (Angarita y Escobar, 2009; Gallardo-Peralta y cols., 2015), lo cual se condice con las EE de este estudio que hablan de una necesidad de comprensión de la pareja y de que la familia minimiza el padecimiento de la enfermedad.

En el dominio *Miedo*, una experiencia muy compartida es el miedo a perder los dientes y la posibilidad de que los medicamentos provoquen otras enfermedades. El miedo a perder dientes puede estar relacionado con la

disminución del flujo salival y la sensación de boca seca, fenómenos ampliamente estudiados en la literatura (Mavragani y cols., 2014; Stewart y cols., 2008; Daniels y cols., 1975). También se ha descrito que, en el SS, el padecimiento oral y dental es extenso y persistente, representando una carga emocional significativa para las pacientes (Fox y cols., 2008), lo cual se correlaciona con este sentimiento de miedo a la pérdida dentaria. Por otro lado, la experiencia de daño o pérdida de piezas dentarias debido a la sequedad bucal, presente en el dominio *Sequedad de mucosas*, no se presenta como un fenómeno compartido, por lo que es posible inferir que, si bien el miedo está presente en la mayoría de las pacientes, este no es producto de una experiencia anterior de pérdida dentaria, sino que más bien es atribuible al conocimiento que tienen de cómo la enfermedad afecta a la salud oral.

En el dominio *Pena* se observa que en las EE en que existe concordancia, esta es de carácter negativo, es decir, expresa un común desacuerdo con dichas experiencias, todas relacionadas con el llanto. A partir de esto se puede señalar que para este grupo de pacientes las dificultades para llorar no implican problemas físicos o psicológicos, lo cual es un fenómeno que se contradice con lo descrito en la literatura, en donde se ha observado que la falta de lágrimas dificulta el reconocimiento y expresión de emociones (Van Leeuwen y cols., 2012). Al parecer, la experiencia de dificultad en el manejo de la pena debido a la falta de lágrimas es un fenómeno que, si bien es percibido como relevante, afecta a pocas personas.

Al analizar el dominio *Incertidumbre*, se observa consenso en que las pacientes sienten dificultad en ser diagnosticadas con SS, y que, si bien el saber de que tienen esta enfermedad les genera alivio, no quita sus dudas respecto al porvenir. Esta dificultad antes mencionada puede ser explicada por el tiempo que tardaron en ser diagnosticadas (3,4 años en promedio), lo que excede las expectativas de las personas para el diagnóstico de cualquier enfermedad. Sin embargo, este tiempo es similar al registrado en la literatura para el caso del SS (3,9 años en promedio) (Beckman y cols., 2016), siendo un fenómeno frecuente para diversas enfermedades reumatológicas.

En línea con lo anterior, en el dominio *Desconocimiento* se observa que las pacientes se sienten desorientadas ante los primeros síntomas, los cuales son percibidos varios años antes del diagnóstico. Esto muestra similitud en lo expresado por Rojas-Alcayaga y cols., (2016), en dónde se señala que el SS es de difícil reconocimiento para las personas afectadas con la enfermedad. Es por esto que las pacientes muestran la necesidad de informarse, proceso en el cual internet cumple un rol relevante en la adquisición de información y modelamiento de actitudes hacia la enfermedad. Aún no está suficientemente dilucidado el rol de internet en la relación médico-paciente, aunque existen estudios que señalan que esta se vería favorecida (Lee y cols., 2017). La influencia de internet explicaría el fenómeno de que las pacientes, a pesar del desconocimiento inicial, parecen entender de qué trata la enfermedad una vez que se encuentra instalada.

Respecto al dominio de *Resiliencia*, se observa que las pacientes confrontan, aceptan y entregan un nuevo valor a su enfermedad. En términos generales, vemos que las pacientes tratan de entregar un valor positivo al SS, apoyándose en su fe en Dios y mezclando sentimientos tanto de aceptación, como de resignación. Cabe destacar la EE que dice que estar tranquila y de buen ánimo favorece un mejor estado de salud, en la que 29 de las pacientes estuvieron de acuerdo. Se ha reportado que la modificación de conductas es un hecho esencial para un mejor manejo de las enfermedades crónicas (Rojas y Leiva, 2015), por lo que es fundamental tener en consideración variables como las de este dominio para conseguir un mejor manejo terapéutico del SS.

Respecto al dominio *Autocuidado*, las pacientes en general entregan alto valor a las estrategias de autocuidado, entendiendo como tales, las que no son parte del esquema de tratamiento médico convencional, como la relajación, la medicina alternativa o el uso de hierbas. En este sentido, se ha reportado que intervenciones psicológicas, como terapias de manejo del estrés o de relajación, pueden ser efectivas como terapias complementarias en otras enfermedades crónicas reumatológicas, mejorando indicadores clínicos, como el dolor, y psicológicos, como la depresión (Astin y cols., 2002). Además, respecto al uso de

hierbas, se ha observado que el uso de un sustituto salival a base de manzanilla y semillas de linaza disminuye la sensación de boca seca y de saliva espesa (Morales y cols., 2015).

El dominio *Relación con el sistema de salud* está compuesto por un elevado número de EE, 13 en total, lo cual es indicativo de la importancia que tiene para las pacientes el sistema de salud en el que se ven involucradas, teniendo implicancias tanto en la inversión de tiempo como dinero. Si bien la mayoría de las EE hacen referencia a la relación entre el médico y la paciente, varias de las aseveraciones que aluden al médico, en el fondo tienen su origen en el sistema de salud. Es así como es posible ver que existe un inconformismo respecto a la atención en salud, expresado en EE tales como la dificultad en conseguir cita con el médico, el poco tiempo de atención, indicaciones poco claras y el desconocimiento de la enfermedad por otros especialistas. Así también, cabe recalcar la importancia para las pacientes de que sea considerado su aspecto humano en la atención en salud, ya que en esta declaración estuvieron de acuerdo 28 de las 30 pacientes.

En cada dominio anteriormente mencionado, hubo EE en las cuales no existió consenso entre las pacientes. Así vemos que no se presentó como un fenómeno compartido la experiencia de haber sufrido daño o pérdida de piezas dentarias, a pesar de que en la literatura se señala que el daño a los dientes es un fenómeno habitual en casos de SS, lo que está respaldado por el rol de la saliva en la protección de los tejidos orales (Fox y cols., 2008). Tampoco hubo concordancia en la experiencia de pérdida o disminución de funciones sensitivas, como el olfato y el gusto, fenómeno que también ha sido reportado con frecuencia en el SS (Rusthen y cols., 2017). Así también no existió acuerdo en EE referidas al deterioro de la apariencia física o el evitar hacer tareas cotidianas producto del SS, al igual que tampoco lo hubo en EE que hacen referencia a cómo el rol social de las pacientes se ve afectado producto de impedimentos físicos derivados de la enfermedad. Estos fenómenos de discordancia pueden ser explicados por variables propias de la enfermedad y que imponen experiencias más individuales

(idiosincráticas), tales como el grado de severidad del SS; el tiempo de padecimiento de la enfermedad; el rol social que las pacientes desempeñen; así como también los procesos de afrontamiento.

En línea con lo anterior, tampoco existió acuerdo común con el miedo a quedar ciega. Esto puede deberse a que el perder la vista es una experiencia poco común comparada con otras consecuencias del SS, como perder o sufrir daño en los dientes, y, por lo tanto, las pacientes perciben la ceguera como un suceso menos posible de que ocurra. También existió discordancia con el sentimiento de vergüenza por el estado bucal, lo cual es explicable dado que este sentir depende más bien del valor que se le da a la boca, el cual está condicionado, entre otros factores, al rol social o al nivel educacional y socioeconómico de la persona. Se ha descrito que la boca representa un aspecto íntimo de cada individuo, ya que, de alguna forma, en ella estamos íntegramente representados (Rojas-Alcayaga y Misrachi, 2003), lo cual puede condicionar la experiencia de vergüenza. Tampoco hubo acuerdo en las EE referidas a la pena, lo que hace evidente que la afección de este tipo de emoción depende del carácter psicológico y es distinta e individual para cada paciente. Otra EE que no presentó concordancia fue “es mejor conformarse con tener SS, pues hay enfermedades peores”. Esto tiene relación con el valor que le entregan las pacientes al SS, el cual es particular para cada una de ellas. Así también, el abandono del tratamiento por experimentar síntomas desagradables derivados de su seguimiento, tampoco se manifestó como un fenómeno común, lo que va en sintonía con el hecho de que la adherencia al tratamiento depende de factores personales, del sistema o equipo de asistencia sanitaria y de la enfermedad y del tratamiento en sí mismo (Ortiz y Ortiz, 2007). Por último, no hubo consenso en las EE referidas a conductas específicas que podría tener un médico hacia las pacientes, como regañar, no tomar en cuenta sus temores o no darle importancia a la enfermedad. Al ser estas conductas tan propias de la personalidad de cada médico, era esperable no encontrar concordancia entre las pacientes.

Es necesario aclarar que, a pesar de que las EE recién descritas no lograron acuerdo mayoritario entre las pacientes, estas experiencias si eran relevantes para un grupo de ellas, pues un porcentaje relevante declaró estar de acuerdo con dichas EE. Además, estas EE destacaron en la etapa de entrevistas lo suficientemente como para ser incluidas entre las tarjetas, lo que da cuenta de que existe una discrepancia entre el grupo que fue entrevistado y el que clasificó las tarjetas. No es el mismo grado de conexión emocional al ser entrevistadas que al organizar experiencias de otras personas.

La organización de experiencias, tal cual otros fenómenos naturales, obedece a similitudes entre ellas que las permiten abordar como un solo fenómeno, lo cual puede ser expresado gráficamente a través de un orden taxonómico, que no es otra cosa que una clasificación ordenada por criterios de similitud. Es así como los dominios de nivel inferior, analizados anteriormente, se organizan de una manera específica, que da cuenta de una percepción global de los fenómenos experimentados. Esta organización da origen a los dominios de orden superior, que resumen las experiencias fundamentales para las pacientes con SS. De esta forma, se puede observar que el dominio *Síntomas* representa a toda la sintomatología producto del impacto biológico del SS; el dominio *Entorno social* se refiere a cómo la afección por este síndrome modifica las esferas y roles sociales de las pacientes; el dominio *Manejo de emociones* establece al miedo y la pena como las principales emociones que se ven involucradas con el padecimiento de la enfermedad; el dominio *Información* resume experiencias relacionadas con la dificultad diagnóstica y con el desconocimiento de las pacientes y su entorno sobre el síndrome; el dominio *Estrategias de afrontamiento* representa la forma en que las pacientes enfrentan y manejan su enfermedad; y, finalmente, el dominio *Relación con el sistema de salud* enfatiza la importancia que tiene para las pacientes las distintas prestaciones en salud otorgadas por las instituciones de salud. Es así que se puede destacar el aporte del presente estudio, que consiste en otorgar una visión más amplia de fenómenos muy particulares y complejos, como lo son las EE, en dónde intervienen tanto los

aspectos biomédicos como los psicosociales, adquiriendo estos últimos una vital importancia en la salud de pacientes con SS.

En línea con lo anterior, este es el primer estudio estructurado sobre las EE del SS, desde la perspectiva del paciente. No es la primera vez que se utiliza la metodología del análisis por conglomerados para indagar al SS, ya que anteriormente se habían estudiado los factores psicológicos en pacientes con SS, identificando 4 perfiles psicológicos: funcional, alexitímico (incapaces de expresar sentimientos), autosuficiente y disfuncional, relacionando mayor fatiga a los perfiles alexitímico y disfuncional (Van Leeuwen y cols., 2015). El estudio recién mencionado avala lo realizado en la presente investigación, ya que demuestra como el uso de metodologías combinadas, que mezclen variables cuantitativas y cualitativas, pueden ayudar a entender mejor esta y otras enfermedades crónicas, en donde el componente psicosocial es muy relevante.

Al comparar los hallazgos del presente estudio con otras enfermedades crónicas, es posible observar que algunos de los dominios de EE del SS han sido investigados con anterioridad. Es así como escalas que evalúan la CVRS, incorporan dominios tales como *Funcionamiento físico*, *Rol físico*, *Dolor corporal*, *Salud general*, *Vitalidad*, *Funcionamiento social*, *Rol emocional* y *Salud mental* (Ware y Sherbourne, 1992), los que guardan similitud con los dominios detectados en el presente estudio. Al respecto, cabe señalar que el dominio *Síntomas*, por su enfoque biomédico, ha sido el más estudiado. Steward y cols., (2008) reportaron que las *Funciones físicas*, la *Salud general* y el *Rol físico*, todos vinculados al dominio *Síntomas*, se ven afectados en el SS. Así también, en dicho estudio se reportó que el *Rol emocional*, correspondiente al dominio *Manejo de emociones*, presenta alteraciones. Además, los estudios de calidad de vida destacan las experiencias de dolor, y si bien el dolor crónico ha sido descrito como una afección prevalente en el SS (Indart y cols., 2017), dentro de las 75 EE del presente estudio, sólo 2 hacen referencia al dolor, las que fueron asociadas por las pacientes con un componente social en vez de uno físico o sintomatológico. Asimismo, se ha reportado que la gestión y el autocuidado, presentes en el

dominio *Estrategias de afrontamiento*, tienen un papel relevante en las experiencias de las mujeres con SS (Huber y cols., 2011). El presente estudio, si bien respalda las investigaciones de la afección de la CVRS, muestra además experiencias no descritas anteriormente en ese tipo de indagaciones, conglomeradas entorno a los dominios *Incertidumbre* y *Relación con el sistema de salud*, lo cual constituye un hallazgo significativo y muestra la necesidad de modificar los cuestionarios de CVRS, personalizándolos para el SS.

Es así como el dominio *Información*, que no ha sido identificado anteriormente, cobra relevancia en el SS. Esto puede deberse a diversos factores, tales como el desconocimiento de la enfermedad por la población general, su difícil pronunciación o sus síntomas inespecíficos, comunes a otras enfermedades. Una posible consecuencia de esto es la demora que tienen las pacientes en ser diagnosticadas, siendo el tiempo máximo registrado de 10 años desde el inicio de los primeros síntomas. Esto hace necesario otorgar a la población educación y concientización sobre el SS, con tal de que sean las pacientes quienes perciban como un problema real sus primeros síntomas y de esta forma consulten con un médico, para conseguir un diagnóstico y tratamiento más tempranos. En este sentido, la descripción taxonómica y la información desde la perspectiva del paciente son útiles para la investigación en instrumentos de evaluación y materiales educativos para las pacientes y su entorno social.

Respecto al dominio *Relación con el sistema de salud*, en este estudio es posible ver la gran relevancia que cobra para las voluntarias el entorno sanitario, por lo que conocer la evaluación que le da el paciente al sistema de salud es fundamental para explicar el éxito o fracaso terapéutico. Esto sí ha sido estudiado en otras enfermedades crónicas, encontrando que una relación de colaboración entre el paciente y el o los prestadores puede contribuir a mejorar la adherencia al tratamiento (Ciechanowski y cols., 2001), asociándose con mejoras en la participación del paciente en su cuidado, con disminución de cancelaciones a las visitas médicas e incrementos en el compromiso del paciente con su tratamiento. A su vez, se ha demostrado que la satisfacción y la comunicación del paciente con

el equipo de atención en salud son variables que pueden contribuir a esta adherencia al tratamiento en pacientes crónicos (Von Korf y cols., 1997).

Cabe mencionar que este estudio tomó como punto de partida la singularidad de los pacientes y no una generalización de la enfermedad. Por lo tanto, es una valiosa descripción de la enfermedad para el examen clínico de pacientes con SS, ya que los hallazgos podrían guiar entrevistas y ayudar a descubrir cuáles son las experiencias más importantes para cada paciente. Futuras investigaciones deberían examinar la sostenibilidad intercultural de los hallazgos de experiencias con SS e investigar qué experiencias del SS están más relacionadas con la cultura y cuáles son más generales.

Como limitaciones de esta investigación, se puede mencionar que no fueron incluidos hombres, ya que la prevalencia del SS es mucho menor en el sexo masculino, y, debido a que las EE están condicionadas por el género, su inclusión podría actuar modificando de forma poco representativa los hallazgos de este estudio. Entendiendo las dificultades de reclutar sólo a hombres con SS, sería de gran aporte realizar un estudio similar que incluya sólo al sexo masculino, para así poder complementar los resultados del presente estudio. Otra limitación es que, si bien se buscó tener una visión amplia de las EE de mujeres con SS, debido a la naturaleza cualitativa de la fase preliminar del estudio, no es posible generalizar los hallazgos de este estudio, por lo que es necesario evaluar y adaptar estos resultados a la realidad de cada paciente. Para finalizar, durante la ejecución de las tareas por parte de las voluntarias, ellas expresaron vivencias que pudieron haber enriquecido esta investigación, pero, por la dificultad que implicaba agregar dichas experiencias a las ya establecidas, no fue posible incorporar estos datos.

11. CONCLUSIÓN.

Las experiencias de enfermedad (EE) de mujeres chilenas con el Síndrome de Sjögren (SS) se organizan jerárquicamente en torno a dimensiones que caracterizan el padecimiento de esta enfermedad. Esto se asemeja a la experiencia de otras enfermedades crónicas, pero también tiene sus características propias, como, por ejemplo, la identificación del dominio *Información*, en el que vemos que las pacientes con SS manifiestan incomprensión, tanto ellas como su entorno, hacia la enfermedad. Así también, el dominio *Relación con el sistema de salud* destaca al contener experiencias que no son relacionadas a la enfermedad en sí misma, pero que la condicionan.

Al existir concordancia en la mayoría de EE de mujeres chilenas con SS, es posible concluir que, si bien esta enfermedad tiene particularidades, presenta fenómenos que se dan en común que son más fáciles de identificar, y que por lo tanto son importantes de incluir en la construcción de la historia de enfermedad.

Respecto a las EE referidas a la salud oral, es posible observar que, a pesar de que los síntomas de sequedad se manifiestan con frecuencia, provocando irritación, sensibilidad y dificultades al hablar, estos son interpretados como algo irrelevante o transitorio, lo que se suma como factor al retraso en el diagnóstico del SS. Por otro lado, la salud oral está fuertemente vinculada a sentimientos vergüenza y miedo, manifestándose este último como un fenómeno común entre mujeres chilenas con SS.

Finalmente, es importante mencionar que el orden taxonómico de las EE se podría utilizar para el desarrollo de cuestionarios sobre el SS en atención en salud, con el fin de evaluar el impacto de la enfermedad y promover intervenciones específicas destinadas a mejorar la calidad de vida. Además, la organización de las EE sería útil para el desarrollo de informes y programas educativos sobre el SS, tanto para los pacientes, como para su entorno social.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Alves, P.C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22(8):1547-1554.

Ammerlaan, J.W., van Os-Medendorp, H., de Boer-Nijhof, N.C., Maat, B., Scholtus, L., Kruize, A.A., y cols. Preferences and needs of patients with a rheumatic disease regarding the structure and content of online self-management support. Manuscript submitted for publication. 2016.

Beckman K.A., Luchs J., Milner M.S. Making the diagnosis of Sjögren's syndrome in patients with dry eye. *Clinical Ophthalmology (Auckland, NZ)*. 2016;10:43-53.

Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I. y Seeman, T.E. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*. 2000; 51(6), 843-57.

Both T., Dalm V., van Hagen P., van Daele P. Reviewing primary Sjögren's syndrome: beyond the dryness - From pathophysiology to diagnosis and treatment. *International Journal of Medical Sciences*. 2017; 14(3):191-200.

Brito-Zerón P., Kostov B., Fraile G., Caravia-Durán D., Maure B., Rascón F.J., y cols. Characterization and risk estimate of cancer in patients with primary Sjögren syndrome. *J Hematol Oncol*. 2017 Apr 17;10(1):90.

Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. 1996; 37(1):53-72.

Chen, S.Y. y Wang, H.H. The relationship between physical function, knowledge of disease, social support and self-care behavior in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Research*. 2007; 15, 183-192.

Ciechanowski P., Katon W., Russo J., Walter E. The patient - provider relationship: Attachment theory in diabetes. *Am J Psychiatr* 2001; 158: 29-35.

Clatworthy, J., Buick, D., Hankins, M., Weinman, J., y Horne, R. The use and reporting of cluster analysis in health psychology: a review. *British Journal of Health Psychology*. 2005; 10, 329-358.

Corominas H., Fíguls R. y Riera M. Síndrome de Sjögren. *Reumatol Clin*. 2008; 4 Supl 1: S22-7.

Daniels T.E., Silverman S. Jr., Michalski J.P., Greenspan J.S., Sylvester R.A., Talal N. The oral component of Sjögren's syndrome. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol*. 1975 Jun; 39(6): 875-85.

Diez C., Lema J., Álvarez N., Atanes A., De Toro F., Pinto J., Galdo F.; Aspectos actuales del síndrome de Sjögren: etiopatogenia, manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento. *Semin Fund Esp Reumatol* 2010; 11: 70-6.

Dilts D., Khamalah J., Plotkin A. Using cluster analysis for medical resource decision making. *Med Decis Making*. 1995; 15(4):333–47.

Dinicola, G., Julian, L., Gregorich, E. S., Blanc, D. P., y Katz, P. P. The role of social support in anxiety for persons with COPD. *Journal of Psychosomatic Research*. 2013; 74(2), 110-115.

Enger, T. B., Palm, Ø., Garen, T., Sandvik, L., y Jensen, J. L. Oral distress in primary Sjögren's syndrome: implications for health-related quality of life. *European Journal of Oral Sciences*. 2011; 119, 474-480.

Fox P., Bowman S., Segal B., Vivino F., Murukutla N., Choueiri K., y cols. Oral involvement in primary Sjögren syndrome. *J Am Dent Assoc*. 2008 Dec; 139(12):1592-601.

Gallardo L., Sánchez E., Arias A., y Barrón, A. Elementos estructurales de la red social, fuentes de apoyo funcional, reciprocidad, apoyo comunitario y depresión en personas mayores en Chile. *Anales de Psicología*. 2015; 31(3), 1018-1029.

Haldorsen K., Bjelland I., Bolstad A., Jonsson R., Brun J. A five-year prospective study of fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Res Ther.* 2011; 13(5): R167.

Haldorsen K., Moen K., Jacobsen H., Jonsson R., Brun J. Exocrine function in primary Sjögren syndrome: natural course and prognostic factors. *Ann Rheum Dis.* 2008 Jul; 67(7): 949-54.

Holdgate N. y St Clair E. Recent advances in primary Sjogren's syndrome. *F1000Res.* 2016 Jun 17; 5. pii: F1000 Faculty Rev-1412.

Huber M., Knottnerus J. A., Green L., van der Horst H., Jadad, A., Kromhout, D., y cols. How should we define health?. 2011; *Bmj*, 343.

Ienopoli S. y Carsons S.E. Extraglandular manifestations of primary Sjögren's syndrome. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am.* 2014 Feb; 26(1): 91-9.

Indart S., Hugon J., Guillausseau P., Gilbert A., Dumurgier J., Paquet C., y Sène D. Impact of pain on cognitive functions in primary Sjögren syndrome with small fiber neuropathy: 10 cases and a literature review. *Medicine (Baltimore).* 2017 Apr; 96(16):e6384.

Karaiskos D., Mavragani C., y Makaroni S. Stress, coping strategies and social support in patients with primary Sjögren's syndrome prior to disease onset: a retrospective case-control study *Annals of the Rheumatic Diseases* 2009; 68:40-46.

Kivity S., Arango M., Ehrenfeld M., Tehori O., Shoenfeld Y., Anaya J., y Agmon-Levin N. Infection and autoimmunity in Sjogren's syndrome: a clinical study and comprehensive review. *J Autoimmun.* 2014 Jun; 51: 17-22.

Kool, M.B., van Middendorp, H., Boeije, H.R., y Geenen, R. Understanding the lack of understanding. Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism - Arthritis Care & Research.* 2009; 61, 1650-1656.

Koh J., Kwok S., Lee J., Son C., Kim J., Kim H., y cols. Pain, xerostomia, and younger age are major determinants of fatigue in Korean patients with primary Sjögren's syndrome: a cohort study. *Scand J Rheumatol.* 2017 Jan; 46(1): 49-55.

Kvarnström M., Ottosson V., Nordmark B., y Wahren-Herlenius M. 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.* 2015; 44(2): 135-42.

Lee K., Hoti K., Hughes J., y Emmerton L. Dr Google Is Here to Stay but Health Care Professionals Are Still Valued: An Analysis of Health Care Consumers' Internet Navigation Support Preferences. Eysenbach G, ed. *Journal of Medical Internet Research.* 2017;19(6):e210.

Lempp H. y Kingsley G. Qualitative assessments. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2007; 21(5):857-69.

Lendrem D., Mitchell S., McMeekin P., Bowman S., Price E., Pease C.T., y cols. Health-related utility values of patients with primary Sjögren's syndrome and its predictors. *Ann Rheum Dis.* 2014 Jul; 73(7): 1362-8. .

Leventhal H., Halm E., Horowitz C., Leventhal E.A., y Ozakinci G. Living with Chronic Illness: A Contextualized, Self-Regulation Approach. En Sutton S, Baum A, Johnston M (Eds.). *The Sage Handbook of Health Psychology.* London. SAGE Publications Ltd. 2008.

Maddali Bongji S., Del Rosso A., Orlandi M., y Matucci-Cerinic M. Gynaecological symptoms and sexual disability in women with primary Sjögren's syndrome and sicca syndrome. *Clin Exp Rheumatol.* 2013 Sep-Oct; 31(5): 683-90.

Martínez J. y Reyes Y. Síndrome de Sjögren. *Rev cubana med, Ciudad de la Habana,* v. 49, n. 2, jun. 2010.

Mavragani C.P. y Moutsopoulos H.M. Sjögren syndrome. *CMAJ.* 2014 Oct 21;186(15):E579-86.

Mavragani C.P. y Moutsopoulos H.M. The geoepidemiology of Sjögren's syndrome. *Autoimmun Rev.* 2010 Mar; 9(5): A305-10.

Morales I., Ortega A., Rojas-Alcayaga G., Aitken J., Salinas J., Lefimil C., y cols. Reporte preliminar sobre el efecto de un sustituto salival a base de manzanilla (*Matricaria chamomilla*) y linaza (*Linum usitatissimum*) en el alivio de la xerostomía en adultos mayores. *Revista clínica de periodoncia, implantología y rehabilitación oral.* 2015; 8(2), 144-149.

Ngo, D. Y., Thomson, W. M., Nolan, A., y Ferguson, S. The lived experience of Sjogren's Syndrome. *BMC Oral Health.* 2015; 16, 7.

Ortiz M., y Ortiz E. Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista médica de Chile.* 2007; 135(5), 647-652.

Overman C.L., Kool M.B., Da Silva J.A., y Geenen R. The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: An international study. *Clinical Rheumatology.* 2015 Aug 15.

Patel R., y Shahane A. The epidemiology of Sjögren's syndrome. *Clin Epidemiol.* 2014 Jul 30 ; 6: 247-55.

Patrick D., y Erickson P. *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation.* Oxford University Press. New York. 1993.

Price E.J., Rauz S., Tappuni A.R., Sutcliffe N., Hackett K.L., Barone F., y cols. The British Society for Rheumatology guideline for the management of adults with primary Sjögren's Syndrome. *Rheumatology (Oxford).* 2017 Oct 1; 56(10):e24-e48.

Priori R., Minniti A., Antonazzo B., Fusconi M., Valesini G., y Curcio G. Sleep quality in patients with primary Sjögren's syndrome. *Clin Exp Rheumatol.* 2016 May-Jun;34(3):373-9.

Ramos-Casals M., Brito-Zerón P., Sisó-Almirall A., y Bosch X. Primary Sjogren syndrome. *BMJ*. 2012 Jun 14; 344: e3821. doi: 10.1136/bmj.e3821.

Rasmussen A., Ice J.A., y Li H. Comparison of the American-European Consensus Group Sjögren's syndrome classification criteria to newly proposed American College of Rheumatology criteria in a large, carefully characterized sicca cohort. *Annals of the rheumatic diseases*. 2014; 73(1): 10.1136/annrheumdis-2013-203845.

Reblin M. y Uchino B.N. Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion Psychiatry*. 2008; 21(2), 201-205.

Recoder, María Laura. Experiencia de enfermedad y narrativa: Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de trabajo - Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*. 2011; (21), 80-98.

Rojas-Alcayaga, G. Tesis de Doctorado en Psicología titulada "Experiencias de enfermedad en mujeres con síndrome de Sjögren ¿cómo impactan en las conductas de salud?". Universidad de Chile. 2017.

Rojas-Alcayaga, G., Herrera Ronda, A., Espinoza Santander, I., Bustos Reydet, C., Ríos Erazo, M., Wurmman, P., y Geenen, R. Illness experiences in women with oral dryness as a result of Sjögren's syndrome: the patient point of view. *Musculoskeletal Care*. 2016.

Rojas Alcayaga, G., y Mirrachi Launert, C. La interacción paciente-dentista, a partir del significado psicológico de la boca. *Avances en Odontoestomatología*, 20(4), 185-191.

Rojas-Alcayaga, G., y Leiva, L., Aspectos psicosociales en enfermedades crónicas: el caso del síndrome de Sjögren. *Psicología y Salud*. 2015; 25(2): 201-211.

Rusthen S., Young A., Herlofson B.B., Aqrawi L.A., Rykke M., Hove L.H., y cols. Oral disorders, saliva secretion, and oral health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome. *Eur J Oral Sci*. 2017 Aug; 125(4):265-271.

Segal, B., Bowman, S. J., y Fox, P. C. Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2009. 7, 1.

Shiboski C.H., Shiboski S.C., Seror R., Criswell L.A., Labetoulle M., Lietman T.M., y cols. American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Classification Criteria for Primary Sjögren's Syndrome: A Consensus and Data-Driven Methodology Involving Three International Patient Cohorts. *Arthritis Rheumatol*. 2017 Jan;69(1):35-45.

Shiboski S., Shiboski C., y Criswell L. American College of Rheumatology Classification Criteria for Sjögren's Syndrome: A Data-Driven, Expert Consensus Approach in the SICCA Cohort. *Arthritis care & research*. 2012; 64(4):475-487.

Stewart C.M., Berg K.M., Cha S., y Reeves W.H. Salivary dysfunction and quality of life in Sjögren syndrome: a critical oral-systemic connection. *J Am Dent Assoc*. 2008 Mar; 139(3): 291-9; quiz 358-9.

Strömbeck B., Ekdahl C., Manthorpe R., y Jacobsson L.T. Physical capacity in women with primary Sjögren's syndrome: A controlled study. *Arthritis and Rheumatism*. 2003; 49, 681–688.

Theander E., Manthorpe R., y Jacobsson L.T. Mortality and causes of death in primary Sjögren's syndrome: a prospective cohort study. *Arthritis Rheum*. 2004 Apr; 50(4): 1262-9.

Trochim W. An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning*. 1989; 12:1-16.

Vega Angarita, O.M., y González Escobar, D.S. Social support key element in confronting chronic illness. *Enfermería Global*, (16). Jun 2009.

Van Leeuwen N., Bossema E.R., Knoop H., Kruize A.A., Bootsma H., Bijlsma J.W., y Geenen R. Psychological profiles in patients with Sjögren's syndrome related to fatigue: a cluster analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2015 May; 54(5):776-83.

Van Leeuwen N., Bossema E.R., Van Middendorp H., Kruize A.A., Bootsma H., Bijlsma J.W., y Geenen R. Dealing with emotions when the ability to cry is hampered: emotion processing and regulation in patients with primary Sjögren's syndrome. *Clin Exp Rheumatol.* 2012; 30(4):492-8.

Van Nimwegen J.F., Moerman R.V., Sillevs Smitt N., Brouwer .E, Bootsma H., y Vissink A. Safety of treatments for primary Sjögren's syndrome. *Expert Opin Drug Saf.* 2016; 15(4): 513-24.

Vitali C., Bombardieri S., Jonsson R., Moutsopoulos H.M., Alexander E.L., Carsons S.E., y cols. Classification criteria for Sjögren's syndrome: a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Ann Rheum Dis.* 2002 Jun; 61(6): 554-8.

Von Korf M., Gruman J., Curry S., y Vagner E. Collaborative management of chronic illness. *An Inter Med* 1997; 127: 1097-102.

Ware J.E. y Jr, Sherbourne C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992 Jun; 30(6):473-83.

Wood J.R., y Wood L.E. Card Sorting: Current Practices and Beyond. *J Usability Studies.* 2008; 4: 1-6.

Zhang W., Feng S., Yan S., Zhao Y., Li M., Sun J., y cols. Incidence of malignancy in primary Sjogren's syndrome in a Chinese cohort. *Rheumatology (Oxford).* 2010; 49:571-7.

13. ANEXOS.

13.1. Anexo 1: Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL PROYECTO: Experiencias de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren: Estudio intercultural.

Nombre del investigador responsable: Gonzalo Rojas Alcayaga

Institución: Facultad de Odontología. Universidad de Chile.

Teléfonos: +56999597872- 229781811

Servicio o Departamento: Instituto de Investigación en Ciencias Odontológicas y Departamento de Patología y Medicina Oral

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “Experiencias de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren: Estudio intercultural”, debido a que Ud. padece de esa enfermedad y su experiencia es importante para conocer en mejor medida sus consecuencias psicológicas y sociales. El estudio contempla 2 fases, una primera de entrevistas y una segunda de tarea de clasificación de tarjetas. Este consentimiento está en relación a la segunda fase.

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

- 1) Antecedentes: El Síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad reumática autoinmune que impacta diferentes órganos y tejidos del cuerpo, principalmente glándulas lagrimales y glándulas salivales. Los distintos compromisos orgánicos del SS afectan la calidad de vida de los pacientes. Pese a que se ha descrito bastante bien las diversas afecciones orgánicas de los pacientes con SS y como afecta la CVRS, no se dispone de mucha información que permita conocer la vivencia subjetiva del paciente respecto de la enfermedad.
- 2) Objetivos: Esta investigación tiene por objetivo determinar la influencia cultural en la experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico y mental de mujeres con Síndrome de Sjögren. El estudio incluirá a un número total de treinta (30) pacientes, atendidos en el hospital Clínico de la Universidad de Chile o que son socias de la ONG Síndrome de Sjögren Chile.
- 3) Diseño del estudio: Es un estudio descriptivo que no contempla ningún tipo de intervención clínica ni administración de medicamentos como tampoco toma de muestras orgánicas. Se incluirán pacientes mujeres entre 18 y 70 años de edad que tengan diagnóstico médicamente confirmado de Síndrome de Sjögren. Su participación en el estudio contempla la asistencia a una o dos sesiones de trabajo de 2 horas cada una aproximadamente.

- 4) Procedimientos: Si Ud. acepta participar se procederá a realizar una tarea de clasificación de tarjetas que describen experiencias con la enfermedad. Esta clasificación consiste en formar grupos de tarjetas según la similitud de las experiencias descritas. Se le preguntará su grado de acuerdo con las experiencias descritas como también datos personales (edad, sexo, ocupación, etc.) y se le solicitará contestar cuestionarios de calidad de vida.
- 5) Riesgos: La participación en esta investigación no implica ningún riesgo para su salud pues no contempla procedimientos invasivos ni administración de medicamentos. Por el contrario, su participación es básicamente un trabajo intelectual.
- 6) Costos: Su participación no representa gastos adicionales para Ud. salvo los implicados en el traslado hacia el lugar donde se desarrolla la investigación.
- 7) 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.
- 8) Compensación: Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.
- 9) Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, salvo el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación mantendrá el anonimato de su persona.
- 10) Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento aunque haya firmado este consentimiento. Sólo debe comunicarlo al investigador. Su renuncia no implicará ningún tipo de perjuicio a su persona. De igual manera el investigador podrá determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.
- 11) Complicaciones: Su participación en este estudio no afecta en ningún modo el curso de su enfermedad por lo tanto no existen complicaciones asociadas.
- 12) Uso de los resultados: Este proyecto contempla la difusión de los resultados obtenidos con un fin de aporte al conocimiento científico. Estos resultados podrán ser expuestos en eventos científicos como publicados en revistas científicas. Además Ud. tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación ya sea en forma individual como en modalidad grupal.
- 13) 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: gorojas@odontologia.uchile.cl
- 14) Otros Derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos comunicarse con el Comité Ético Científico, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Teléfono: 229781742, e-mail: cec.fouch@odontologia.uchile.cl, ubicado en Sergio Livingstone N° 943, 3° Piso Edificio Administrativo, Comuna de Independencia, Santiago.

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 “Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren”

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.

13.2. Anexo 2: Instrucciones de tarea de clasificación de tarjetas.

1) Ahora tiene delante de usted 75 tarjetas con declaraciones (mezcladas). Lo que dice en las tarjetas no necesariamente representa su propia experiencia sino que son experiencias que podrían ocurrir en cualquier persona con síndrome de Sjögren.

2) Le recomendamos agrupar estas declaraciones (tarjetas) de modo de dejar juntas las que son similares entre ellas. Debe decidir por sí misma, sin consultar a otras personas. No hay ninguna manera correcta o incorrecta de agruparlas.

3) Agrupar tarjetas que usted piensa que pertenecen a una misma columna (ver la tabla). Por favor, asegúrese de:

- Que no quede ninguna tarjeta sin clasificar
- Cada tarjeta debe ser puesta en una sola pila
- Se deben formar un mínimo de 4 grupos y un máximo de 12
- Cada grupo debe tener al menos 2 tarjetas y un máximo de 25.

4) Póngale un nombre a cada grupo que ha formado y que tenga que ver con el conjunto de las tarjetas puestas ahí. Por ejemplo: "grupo 1= cosas buenas de Chile".

5) Cuando haya terminado, por favor rellene la tabla que está en la página siguiente con los nombres de cada grupo creado y los números de las tarjetas (cada columna corresponde a un grupo, si usted ha formado 6 grupos debe ocupar 6 columnas). Así estará claro para nosotros que tarjetas están en un mismo grupo.

13.3. Anexo 3: Tabla de grupos de declaraciones (opiniones)

Nombre												
	Columna	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Nr.												

13.4. Anexo 4: Evaluación de las experiencias

A continuación le solicitamos que clasifique las opiniones según su acuerdo o desacuerdo con ellas considerando su propia experiencia con la enfermedad. Marque con una cruz en la casilla correspondiente a cada una de las opiniones escritas. Por cada declaración, Ud. puede elegir solo una opción de respuesta la que puede ser “De acuerdo” o “Un poco de acuerdo” o “Un poco en desacuerdo” o “Desacuerdo”.

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
01) Los médicos disponen de poco tiempo para atender a los pacientes				
02) Hay una contracción muscular intensa al no poder llorar				
03) SS es una enfermedad cuyo nombre es difícil de leer, escribir y pronunciar.				
04) Existe deterioro de la apariencia física				
05) Existe pérdida o daño en piezas dentarias por la sequedad bucal				
06) Se debe confiar plenamente en las decisiones e instrucciones del reumatólogo				
07) La mucosa oral y los labios se pegan y se irritan				
08) Mi ánimo varía dependiendo de mis síntomas				
09) Siento la sensación de tener la mucosa oral quemada o más sensible				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
10) Esta enfermedad implica mucho gasto de dinero				
11) Me da miedo la posibilidad de quedar ciega por el SS				
12) El padecimiento del SS provoca la atención y preocupación de la familia				
13) El uso de hierbas y alimentos naturales son parte del auto-cuidado				
14) Abandono del tratamiento cuando provoca síntomas desagradables				
15) Ayuda mucho tomar conductas de autocuidado (dieta, relajación, seguir indicaciones médicas)				
16) Los ojos se ponen rojos y se irritan por la falta de lágrimas				
17) Hay una mala calidad del sueño				
18) Nunca había escuchado hablar del SS				
19) Mejor conformarse con tener SS, pues hay enfermedades peores				
20) Los médicos piensan que otras enfermedades son más importantes que al SS				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
21) Con o sin tratamiento los síntomas son los mismos				
22) Es extremadamente difícil conseguir cita con el médico cuando se requiere				
23) Los problemas físicos pueden llevar al quiebre de la relación de pareja				
24) El estrés cotidiano empeora el estado de la enfermedad				
25) Si los medicamentos ponen en riesgo mi salud yo dejo de tomarlos				
26) Se pierde o disminuye el sentido del gusto				
27) Me da miedo que los medicamentos pueden producir otras enfermedades				
28) La comprensión de la pareja es esencial para mantener la relación				
29) Antes de llegar a tener el diagnóstico de SS, se visitan muchos médicos				
30) Es necesario buscar información adicional ya sea por internet o en libros				
31) Siento pena pero no puedo llorar con lágrimas				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
32) Se evitan las relaciones sexuales por la sequedad vaginal, por dolor corporal o sequedad bucal				
33) Emociones como la pena, culpa, rabia y rencor pueden ser la causa del SS				
34) No poder llorar con lágrimas puede provocar una crisis nerviosa o depresión				
35) El SS es una enfermedad hereditaria; es parte de nuestra constitución orgánica				
36) Existe debilidad, cansancio y desgano permanente, la energía dura poco.				
37) El diagnóstico de SS es provisional e incierto.				
38) La familia minimiza el padecimiento de la paciente				
39) Siento pena por tener una enfermedad irreversible y compleja				
40) Se afecta el rol social (madre, dueña de casa, esposa)				
41) Es agotador ir continuamente al médico, hacerse exámenes y realizar trámites burocráticos				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
42) Existe temor que el médico regañe a los pacientes por no seguir indicaciones				
43) El entorno social es poco acogedor con quien tiene SS, no considera las limitaciones de ésta				
44) Incluso los médicos de otras especialidades no conocen mucho del SS				
45) Se evita hablar sobre temas tristes para evitar el llanto				
46) Trato de mantener una vida normal pese a los síntomas				
47) La fe en Dios es una ayuda para enfrentar la enfermedad				
48) El paciente puede colaborar activamente en el diagnóstico y tratamiento				
49) Es difícil hablar mucho tiempo y en forma clara				
50) Experiencias pasadas tristes y/o traumáticas pueden haber originado la enfermedad				
51) La enfermedad es una oportunidad para crecer como persona				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
52) Las dificultades físicas (dolor, fatiga, sequedad bucal) provocan un alejamiento de las redes sociales				
53) Los pacientes no reconocen La sequedad bucal como síntoma de una enfermedad				
54) Los síntomas del SS son comunes con otras enfermedades				
55) Los médicos no entregan información clara y suficiente para orientar al paciente				
56) Los síntomas de SS aparecen muchos años antes del diagnóstico				
57) Se presentan dificultades en los trabajos en los que se debe hablar				
58) No reconocemos la sequedad ocular como síntoma de una enfermedad				
59) Se evita hacer tareas cotidianas como labores del hogar o ir de compras				
60) El diagnóstico de SS puede ser un alivio pues termina con la incertidumbre de no tener un diagnóstico				
61) Existe incertidumbre frente a lo que pueda ocurrir en el futuro				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
62) Siento vergüenza por el estado de la boca				
63) Es reconfortante para el paciente que el médico considere el aspecto humano del paciente				
64) Uso de medicinas alternativas (reiki, acupuntura, apiterapia) ayuda a controlar síntomas				
65) No entiendo de que se trata esta enfermedad				
66) Es mejor no pensar en lo que podría ocurrir, que suceda lo que tenga que suceder.				
67) Estar tranquila y de buen ánimo favorece un mejor estado de salud				
68) Me da miedo perder los dientes por la sequedad bucal				
69) Los médicos no consideran las expectativas, temores y preferencias de los pacientes				
70) El entorno social no conoce ni comprende la enfermedad				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjogren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
71) Algunas limitaciones en la atención médica son responsabilidad de la institución y no del médico				
72) No se puede comer sin tener que beber agua				
73) Existe desorientación frente a la presencia de síntomas inesperados				
74) Se abandona el tratamiento cuando no es posible conseguir cita para el control médico				
75) Se pierde o disminuye el sentido del olfato				

13.5. Anexo 5: Encuestas de datos socio-demográficos.

DATOS GENERALES

1. Cuál es la fecha de hoy?

2. Cuál es su fecha de nacimiento?

3. ¿En qué año es te diagnosticado el síndrome de Sjögren?

4. ¿En qué año tuvo los primeros síntomas de síndrome de Sjögren?

5. ¿Cuál es actualmente su estado civil?

Casada/Conviviente

Separada/Divorciada

Viuda

Sin pareja

Otra situación. Nombrar: _____

6. ¿Cuál es su más alto nivel de educación alcanzado?

Educación básica

Educación media incompleta

Educación media completa

Educación superior técnico-profesional

Educación superior universitaria incompleta

Educación superior universitaria completa

Postítulo o Posgrado

Otra. Nombrar: _____