



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

“Experiencia de enfermedad y su asociación con calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren”

Jacqueline Beatriz Aguilar Riveros

**Trabajo de Investigación
Requisito para optar al título de Cirujano Dentista**

Tutor Principal:
Prof. Matías Ríos Erazo

Tutores Asociados:
Prof. Iris Espinoza Santander

**Adscrito al Proyecto FONIS SA16I0136
Santiago - Chile
2019**



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

“Experiencia de enfermedad y su asociación con calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren”

Jacqueline Beatriz Aguilar Riveros

**Trabajo de Investigación
Requisito para optar al título de Cirujano Dentista**

Tutor Principal:
Prof. Matías Ríos Erazo

Tutores Asociados:
Prof. Iris Espinoza Santander

**Adscrito al Proyecto FONIS SA16I0136
Santiago - Chile
2019**

ÍNDICE

1. RESUMEN	6
2. INTRODUCCIÓN	7
I.- Epidemiología	7
II.- Manifestaciones clínicas	8
III.- Diagnóstico	9
IV.- Tratamiento.....	11
V.- Calidad de vida	12
VI.- Instrumentos para medir la calidad de vida	13
VII.- Experiencia de enfermedad	14
3. HIPÓTESIS	17
4. OBJETIVOS	17
I. Objetivo general	17
II. Objetivo específicos	17
5. METODOLOGÍA	18
I.- Diseño de estudio	18
II.- Criterios de selección y tamaño muestral.....	18
III.- Aspectos éticos	19
IV.- Instrumentos y procedimientos	19
V.- Análisis de datos.....	21
6. RESULTADOS	23
I.- Características sociodemográficas y síntomas autoreportados	23
II.- Grado de acuerdo de las experiencias de enfermedad entre las mujeres	25
III. Evaluación de calidad de vida en relación con la salud general y oral.....	28
IV. Correlación entre el estado de salud actual con el EQ-5D-5L y el OHIP-14Sp	32

7. DISCUSIÓN	35
8. CONCLUSIÓN	43
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44
10. ANEXOS	51

1. RESUMEN

Introducción: El Síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por una disminución o pérdida en la producción de secreciones glandulares, que se manifiesta principalmente con síntomas de sequedad ocular y oral, junto con fatiga y dolor musculoesquelético. El SS afecta la cotidianidad y reduce de forma significativa el estado de salud, provocando un cambio importante en el quehacer de las personas, alterando la calidad de vida en múltiples ámbitos.

Para comprender mejor la implicancia del SS, resulta necesario analizar la perspectiva del paciente según sus propias experiencias de enfermedad (EE) y la alteración en su calidad de vida, por lo que esta investigación tiene como objetivo determinar el grado de concordancia entre las EE y la asociación entre calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren.

Materiales y métodos: Participaron 31 mujeres voluntarias con diagnóstico confirmado de SS entre los rangos de 18 y 70 años, las cuales debieron evaluar 70 experiencias de enfermedad en relación al síndrome, en base a una escala Likert según su grado de acuerdo y desacuerdo. Además, respondieron dos cuestionarios el EQ-5D-5L y OHIP-14Sp. En estos tres instrumentos se utilizaron tablas de frecuencia de datos, análisis estadístico de tendencia central en base a la media y desviación estándar. Para el grado de concordancia de las EE se utilizó la prueba Wilcoxon y para la asociación entre las variables se usó el coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: En el 62,9% del total de las afirmaciones, existió concordancia entre las voluntarias. En el EQ-5D-5L las dimensiones con mayores problemas fueron las de “Dolor/Malestar” y “Actividades habituales”, mientras que en el OHIP-14Sp fueron las de “Dolor físico” y “Malestar psicológico”. No se determinó una correlación significativa entre la salud actual y la calidad de vida en relación a salud oral.

Conclusiones: Existe una alta concordancia de las experiencias de enfermedad entre las mujeres con SS. Además, la calidad de vida en relación a salud general y oral, sí se ven afectadas, aunque no se observó una asociación entre salud actual y calidad de vida oral.

2. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Sjögren (SS) corresponde a una enfermedad autoinmune crónica que se caracteriza por presentar una infiltración mononuclear progresiva de las glándulas exocrinas (Riega y cols., 2016). Esto causa una disminución o pérdida de la producción de secreciones glandulares, que se manifiesta con sequedad a nivel de las mucosas y piel (Martínez y Reyes, 2010).

Esta enfermedad puede presentarse de dos formas: Síndrome de Sjögren primario (SSp) o Síndrome de Sjögren secundario (SSs). En el primario la persona presenta el síndrome de forma aislada, mientras que, en el secundario la patología se asocia a otras enfermedades de carácter autoinmune, como artritis reumatoidea, lupus eritematoso sistémico, miositis, entre otros (Riega y cols., 2016).

I.- Epidemiología

Son escasos los estudios con respecto a la incidencia y prevalencia de esta enfermedad. Los datos epidemiológicos pueden presentar variaciones debido a los diferentes criterios utilizados en el diagnóstico, el área geográfica (principalmente Asia, Europa y América del Norte) y tipo de población y a la inconsistencia en la detección de casos. Se registra una incidencia en el SSp de entre 4 a 6,92 por cada 100.000 habitantes (Westhoff y Zink, 2010; Qin y cols., 2015), pero en el SSs la determinación de este valor presentaría mayor dificultad, ya que se requerirían estudios prospectivos a largo plazo para determinar el número de casos recientemente diagnosticados (Alani y cols., 2018).

Se estima una prevalencia global para el SSp de 60,82 por cada 100.000 habitantes, sin embargo, esta cifra podría variar a 73,57 al utilizar el criterio diagnóstico Europeo-Americano. En su división por sexo, se observarían 116,72 por cada 100.000 mujeres y 5,53 por cada 100.000 hombres (Qin y cols., 2015). En el caso del SSs, la prevalencia es de al menos un 0,4% y, de éstos, el 19,5% presentaría Artritis Reumatoidea (AR), mientras que el 13,96% Lupus Eritematoso (LES) (Westhoff y Zink, 2010; Alani y cols., 2018).

La proporción en la tasa de mujeres versus hombres es de 10,72: 1, sin embargo, existen nuevos antecedentes que señalan un aumento a 20:1. El rango de edad donde se manifiestan los primeros signos y síntomas es entre 40 a 60 años, con un promedio de 56,2 en mujeres y 65 en hombres, no obstante, estudios recientes afirman que estas edades podrían disminuir con el aumento de investigaciones (Westhoff y Zink, 2010; Qin y cols., 2015).

En la población infantil son pocos los casos reportados, debido a que los niños presentan dificultad en reconocer e informar los síntomas, junto con que los criterios de diagnóstico tienen limitaciones para ser aplicados en pacientes pediátricos (Virdee y cols., 2017).

II.- Manifestaciones clínicas

Una de las características del síndrome Sjögren es la disfunción de las glándulas exocrinas, principalmente las ubicadas en ojos y boca. Su mal funcionamiento se expresa en signos y síntomas clínicos como la queratoconjuntivitis sicca y la xerostomía, ambas condiciones presentes en el 80 a 98% de los casos (Stefanski y cols., 2017; Vivino, 2017) .

La queratoconjuntivitis sicca se caracteriza por la sensación de cuerpo extraño, dolor, ardor y fotosensibilidad en los ojos. En algunos casos, puede estar asociado a daño en la córnea o disfunción visual. Por otro lado, la xerostomía se describe como la sensación de sequedad bucal, debido a la disminución de las secreciones salivales por parte de las glándulas mayores y menores (Stefanski y cols., 2017). Esta condición genera dificultades para hablar, masticar o insalivar alimentos secos, junto con trastornos de deglución (Leone y cols., 2017). También se ve afectada la mucosa oral y la lengua, apreciándose las superficies secas, pegajosas, ulceradas y áreas con depapilación lingual. Se presentan alteraciones en el sentido del gusto, síndrome de boca urente y recurrentes infecciones como estomatitis o candidiasis, siendo 10 veces más que en la población sana. A nivel dentario, hay un aumento en la incidencia y severidad de caries, especialmente de tipo cervical o incisal y mayor probabilidad de perder dientes (Sturla y cols., 2014; Stefanski y cols., 2017).

Además, el síndrome presenta manifestaciones y complicaciones sistémicas que empeoran el pronóstico del paciente. Entre las patologías asociadas se encuentran la enfermedad pulmonar intersticial y/o bronquitis folicular, nefritis tubo intersticial, acidosis tubular (vinculada a anticuerpos característicos del SS), vasculitis, púrpura hipergammaglobulinémica, fenómeno de Raynaud y a nivel genital dispareunia o mayor susceptibilidad a infecciones. El sistema nervioso central presenta polineuropatías sensoriomotoras y síntomas comunes, como dolor de cabeza, trastornos cognitivos y del ánimo. También se registran sensaciones de fatiga y dolor musculoesquelético, existiendo altas probabilidades de padecer mialgia, artralgia y poliartritis, encontrándose estas últimas en el 50% de los pacientes. Se describe una alta probabilidad de formación de linfomas, donde el 5 a 7% presenta la complicación más grave con el desarrollo del linfoma de células B no Hodgkin (Leone y cols., 2017; Stefanski y cols., 2017).

En el plano psicológico, el 42% de las pacientes presentarían episodios de ansiedad y entre un 37 a 40% de depresión (Segal, 2009; Kocer y cols., 2016), donde ambas situaciones se muestran con mayores niveles en pacientes con SS en comparación a la población general (Milin y cols., 2016). Además, en el 50% de los casos se observaría una disfunción y/o retraso cognitivo, disminución en la velocidad de procesamiento de la información, memoria verbal y visual y tiempo de reacción motora. Se ha asociado el síntoma del dolor como un factor responsable en la disminución de la memoria de trabajo y el desempeño de funciones ejecutivas (Kocer y cols., 2016).

III.- Diagnóstico

La variabilidad de presentación del síndrome de Sjögren dificulta lograr un diagnóstico correcto y oportuno. El paciente debería contar con un equipo de especialistas en reumatología, oftalmología y medicina oral (Shiboski y cols., 2012), junto con una evaluación exhaustiva que incluya historia clínica completa, examen físico para la detección de compromisos glandulares y extraglandulares, exámenes complementarios, posibles alternativas de diagnóstico y la aplicación de algún criterio de clasificación (Vivino, 2017). Estos últimos permiten detectar similares características clínicas, pero no deberían ser la única herramienta diagnóstica. Se

han desarrollado múltiples criterios, sin embargo, no han sido avalados por las asociaciones de reumatología americanas y europeas (Shiboski y cols., 2012).

En los últimos años, los criterios más utilizados son los criterios AECG 2002 (American-European Consensus Group) ya que poseen mayor especificidad, al tener evidencia autoinmune serológica o biopsia labial de glándulas menores, pero son criticados por utilizar pruebas subjetivas como sintomatología o pruebas fisiológicas. Por lo mismo, se crearon los criterios ACR-EULAR 2016 (American College of Rheumatology-European League Against Rheumatism), bajo un panel de expertos en múltiples disciplinas que lograron un consenso de criterios con alta especificidad y sensibilidad, clasificando a pacientes sin síntomas de sequedad pero que realmente padecían el síndrome (Le Goff y cols., 2017; Vivino, 2017) (Tabla 1).

Aunque los exámenes imagenológicos no son parte de los criterios, podrían complementar el diagnóstico. La gammagrafía salival entrega información sobre la funcionalidad de las glándulas salivales mayores y la tomografía pesquisa la existencia y extensión de linfomas y la actividad de otros órganos (Vivino, 2017).

El tiempo promedio de espera entre la aparición de los primeros síntomas y la confirmación diagnóstica va entre los 7 a 10 años (Segal, 2009; Brito y cols., 2015). La confusión y dificultad para reconocer la enfermedad se relaciona con factores como la variabilidad en su presentación clínica, casos asintomáticos, incorrecta asociación con procesos de envejecimiento y/o cambios hormonales premenopáusicos, entre otros. Los trastornos del sueño, ansiedad y depresión son manifestaciones psicológicas que se pueden observar en pacientes con SS, pero también son relacionadas con hipotiroidismo, menopausia, neoplasias, depresión primaria, etc. (Brito y cols., 2015; Al-Ezzi y cols., 2017; Lackner y cols., 2017).

Pacientes afirman que la consulta reiterativa de sus síntomas generó en ocasiones que médicos no especialistas sospecharan de trastornos psiquiátricos o subestimaran las manifestaciones del síndrome, junto con la desventaja de la limitación del tiempo en cada consulta y la falta de conciencia y conocimiento acerca

de la enfermedad. Un diagnóstico temprano disminuye el estrés emocional y genera sensación de alivio en los pacientes (Generalí y cols., 2017).

Tabla1. Criterios AECG versus ACR / EULAR

AECG 2002	ACR-EULAR 2016	
1. Síntomas de sequedad ocular.	1. Glándula salival labial con sialadenitis linfocítica focal y puntuación focal de ≥ 1 focos / 4 mm . ²	3
2. Síntomas de sequedad oral.		
3. Signos oculares: prueba de Schirmer ≤ 5 mm / 5 min o puntuación de van Bijsterveld ≥ 4 .	2. Anti-SSA / Ro-positivo.	3
4. Puntuación de enfoque ≥ 1 focos / 4 mm ² en biopsia de glándula salival menor.	3. Puntuación de tinción ocular ≥ 5 (o puntuación de van Bijsterveld ≥ 4) en al menos un ojo.	1
5. Afectación de la glándula salival: flujo salival total no estimulado ≤ 0.1 ml / min.	4. Prueba de Schirmer ≤ 5 mm / 5 min en al menos un ojo.	1
6. Anticuerpos anti-SSA o SSB positivos.	5. Caudal de saliva total no estimulado $\leq 0,1$ ml / min.	1
Síndrome de Sjögren: a.- Presentar 4 de los 6 puntos (tener al menos el punto 4 o 6). b.- Presentar 3 de los 4 puntos objetivos (puntos 3, 4, 5 ,6).	Síndrome de Sjögren: Sumatoria ≥ 4 puntos. Se pueden aplicar a cualquier paciente con al menos un síntoma de sequedad ocular u oral o la sospecha de (SS) basado en el ESSDAI.	

* Criterios de exclusión para AECG: Tratamiento anterior con radiación en cabeza y cuello, infección por hepatitis C, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), linfoma preexistente, sarcoidosis, enfermedad de injerto contra huésped, uso de fármacos anticolinérgicos.

** Criterios de exclusión para ACR / EULAR: Antecedentes de radiación en la cabeza y el cuello Tratamiento, infección por hepatitis C activa (con confirmación por PCR), SIDA, sarcoidosis, amiloidosis, enfermedad de injerto contra huésped y enfermedad relacionada con IgG4 (Le Goff y cols., 2017).

IV.- Tratamiento

En la actualidad no se ha encontrado un tratamiento curativo específico para el SS. En la mayoría de los casos, los tratamientos están relacionados con otras enfermedades que presenta el paciente (Stefanski y cols., 2017). Por esto mismo, el síndrome se maneja con medidas paliativas que se enfocan en el alivio de los síntomas, mejorar la calidad de vida y disminuir los efectos perjudiciales a causa

de las disfunciones glandulares, como el daño a nivel de la córnea, dificultad respiratoria, desarrollo de lesiones cariosas o pérdidas de dientes (Toirac y cols., 2014). Se creó una guía clínica práctica con recomendaciones en distintas áreas. Por ejemplo, a nivel oral se aconseja la aplicación de flúor tópico, agentes remineralizantes, colutorios antimicrobianos como la Clorhexidina y mecanismos de estimulación salival como pastillas sin azúcar o chicles. En el área oftalmológica se sugiere utilizar sustitutos lagrimales tópicos, gotas antiinflamatorias, higiene de párpados para evitar blefaritis (inflamación en el borde palpebral) y oclusión de los conductos lagrimales con tapones o cauterización (Vivino, 2017). Además, para disminuir la sensación de fatiga, se incentiva a los pacientes a realizar ejercicios aeróbicos y mantener una buena higiene del sueño, así como también, no fumar y utilizar humidificantes del aire para disminuir la resequeadad del tracto respiratorio (Stefanski y cols., 2017).

En los casos más graves o severos se podrían indicar fármacos, pero considerando que los beneficios potenciales superen los posibles efectos secundarios. Los medicamentos que se utilizan son el Rituximab para la artritis inflamatoria, la Hidroxicloroquina, el Metrotexato o corticoides (en bajas dosis) para la disminución de dolores musculoesqueléticos y, en ocasiones, la Pilocarpina como agente de estimulación salival (Carsons y cols., 2017).

V.- Calidad de vida

El síndrome de Sjögren es una enfermedad crónica, que acompaña permanentemente al paciente, afectando la cotidianidad y reduciendo de forma significativa el estado de salud. El grado de discapacidad funcional y disminución en la sensación de bienestar es comparable con pacientes que presentan Lupus Eritematoso y Artritis Reumatoidea (Segal, 2009). También, patologías asociadas, como la enfermedad pulmonar intersticial, empeoran la calidad de vida, pronóstico y disminuyen la sobrevivencia (Brito y cols., 2015).

La condición de salud de los pacientes con SS generaría una disminución en las actividades de la vida diaria y, por lo mismo, serían más propensos a no trabajar lo mismo que la población sana (Segal, 2009; Kocer y cols., 2016), especialmente en

empleos donde se requiera hablar constantemente, se utilicen computadores o pantallas por prolongadas horas y/o se requiera de gran esfuerzo físico (Lackner y cols., 2017). La presencia de complicaciones físicas acarrearía problemas psicológicos y emocionales, los cuales se incrementarían por la incomprensión familiar, dificultades laborales, limitaciones nutricionales y aislamiento social (Lackner y cols., 2017).

Síntomas característicos como la sequedad ocular, oral y vaginal están íntimamente relacionados con un empeoramiento en la calidad de vida e influirían aumentando los niveles de ansiedad y depresión. En particular, los problemas bucales, como la mayor incidencia de lesiones de caries, la presencia del síndrome de boca urente o la alteración en la percepción de los alimentos por el déficit químico sensorial, impactan de forma negativa la vida de los pacientes, disminuyendo la confianza y autoestima en su rol social y emocional (García y cols., 2009; Lendrem y cols., 2013; Rusthen y cols., 2017; Fernández y cols., 2018). Así mismo, la sequedad vaginal tiene una estrecha relación con la disfunción sexual y conlleva a un deterioro en la calidad de vida psicológica (Al-Ezzi y cols., 2017). La utilización de fármacos y/o agentes lubricantes que contrarrestan la sequedad de las mucosas, mejorarían la percepción que tienen los pacientes de su propia calidad de vida (Lendrem y cols., 2013).

VI.- Instrumentos de medición de calidad de vida

La presencia de una enfermedad provoca un cambio importante en el quehacer de las personas, ya que conlleva signos, síntomas y limitaciones que alteran la calidad de vida en múltiples ámbitos. En función a esto, dentro del campo de la medicina se describe el concepto de calidad de vida en relación a salud (CVRS), que pretende representar el impacto y percepción por parte del paciente sobre la enfermedad y su tratamiento. La aplicación de cuestionarios busca describir una condición de salud, indicar cambios en el funcionamiento del paciente, posibles pronósticos o establecer referencias (Urzúa, 2010).

Múltiples instrumentos han sido desarrollados para evaluar CVRS, como por ejemplo, el cuestionario EQ-5D-5L (EuroQol-5Dimensions-5Level) o el OHIP-14Sp

(Oral Health Impact Profile-14). El EQ-5D-5L aborda de forma generalizada la calidad de vida general, constituyéndose en 5 dimensiones junto con una escala visual análoga (Purba y cols., 2018). Mientras que el OHIP-14Sp está compuesto por 14 preguntas en una escala estandarizada con 7 dimensiones que se focaliza en la salud oral principalmente (Slade, 1997).

Actualmente no existe un instrumento que mida las características propias del impacto de la CVRS en aquellos pacientes que poseen SS. Sin embargo, el instrumento EQ-5D-5L entrega una visión genérica que permite cuantificar la calidad de vida para estudios clínicos, permitiendo así que sus resultados se puedan utilizar para estimar el impacto de esta enfermedad o su tratamiento (Lendrem y cols., 2014).

Por otro lado, el OHIP-14Sp es un instrumento válido y confiable para evaluar a personas que padecen SS, ya que cuando el paciente presenta menores índices de flujo salival estimulado, el cuestionario ha sido capaz de identificar una variación en la calidad de vida. Así también, se ha determinado una correlación negativa entre el flujo salival no estimulado y el dolor físico (Amaral y cols., 2018). Este instrumento indicaría adecuadamente la salud oral auto percibida por los pacientes, ya que incluye múltiples tipos de impactos en diferentes ámbitos, y se destaca por la simplicidad de su aplicación y la obtención de los resultados (Robinson y col, 2003). Es importante señalar que una condición oral más deficiente se correlaciona con una baja en el flujo salival y síntomas de enfermedades autoinmunes (Stewart y cols., 2008).

Aunque estos instrumentos otorgan importante información sobre cómo afecta la enfermedad a los pacientes, es necesario ampliar este conocimiento incorporando la experiencia subjetiva que conlleva padecer el síndrome de Sjögren.

VII.- Experiencia de enfermedad

La experiencia de enfermedad (EE) es el significado que da el paciente al proceso propio e individual de vivencia de una enfermedad, donde cambia el sentir hacia su propio cuerpo y entorno, afectando ámbitos físicos, psicológicos y sociales (Passerino, 2015). Junto con eso, factores socioculturales forman parte de esta

interpretación, por lo que estar enfermo se debe reconocer como una experiencia (Recorder, 2011).

En particular, el síndrome de Sjögren tiene manifestaciones clínicas que no son representativas ni asociadas a esta enfermedad, por lo que la experiencia de los enfermos entregaría una visión más integral de esta patología. Los principales temas que describen el panorama general de la vivencia del síndrome son: viaje al diagnóstico, interacción con profesionales de la salud, impacto de la enfermedad y afrontamiento (Di Yin y cols., 2016).

El viaje al diagnóstico, en la mayoría de los casos, es un proceso largo por la obtención de un diagnóstico definitivo y que estaría acompañado con el lidiar de variados signos y síntomas, junto con las múltiples visitas a médicos y diferentes propuestas de tratamiento. En la interacción con los profesionales de la salud se describe una experiencia negativa con los médicos, ya que no reconocerían ni tomarían con seriedad las sensaciones narradas por los pacientes, así como también se percibe con rechazo la necesidad de la biopsia e ingesta de medicamentos. Además, posterior al diagnóstico, suele existir abandono de las consultas o controles médicos porque no existiría una solución rápida ni tratamiento curativo. Sin embargo, la mayoría de las pacientes ven como un impacto positivo cuando algún profesional presenta accesibilidad y empatía. En relación con el impacto de la enfermedad, son múltiples y variados los relatos, pero suelen coincidir en sentimientos de estorbo o dependencia de otros y el retiro o disminución de actividades sociales, recreativas o laborales. Otro proceso que se describe es el de autoconocimiento, en el cual las personas aprenderían a controlar sus síntomas, aceptar las limitaciones y tiempos necesarios de descanso junto con cambiar la manera de defenderse o manejarse en la cotidianidad, concentrándose solo en superar el día. En el afrontamiento habría una tendencia positiva con cambios en la percepción del síndrome, desde la incertidumbre hasta la aceptación progresiva de que las causas y la cura son inciertas, acompañado con un proceso de adaptación donde se irían probando y equilibrando las medidas y estrategias para funcionar mejor, cambiando estilos de vida y metas. No obstante, también existe un grupo de pacientes que vivirían con temor a la pérdida del trabajo, el aumento de

la discapacidad y una constante preocupación por el futuro y desarrollo de la enfermedad, con casos extremos que considerarían que poseer el síndrome es lo peor que les podría haber ocurrido (Schoofs, 2001; Di Yin y cols., 2016; Lackner y cols., 2018).

El tipo de actitud y reacción frente al síndrome, así como la manera de sobrellevarlo, serían factores cruciales en la percepción personal de la enfermedad y aunque cada experiencia es individual, las vivencias que se repitan constantemente entre los pacientes debieran ser consideradas entre las características del SS (Schoofs, 2001). La alta insatisfacción y empeoramiento en la calidad de vida de los pacientes con SS es comparable con pacientes que padecen enfermedades como artritis reumatoidea o lupus eritematoso (Segal y cols., 2009). Es necesaria la utilización de modelos que usen las EE y la calidad de vida , para ampliar los conocimientos que hay al respecto. El reflejar esta enfermedad con distintos instrumentos de estudio pretende una mejor comprensión a nivel neurobiológico, psicológico y social, de todos los actores que son parte en este proceso (la persona enferma, pareja, familia, equipo médico, etc.), aspirando a intervenciones más oportunas que disminuyan el deterioro generado a nivel corporal y mental, y que traerían como consecuencia una mejor percepción de experiencia al enfermo. Por lo mismo, este estudio busca identificar, analizar y visibilizar la calidad de vida y experiencia de enfermedad en las mujeres que padecen el síndrome de Sjögren.

3. HIPÓTESIS

Las mujeres chilenas que padecen síndrome de Sjögren comparten similares experiencias derivadas de la enfermedad, existiendo una asociación entre la calidad de vida en relación a salud general y oral.

4. OBJETIVOS

I. Objetivo general

Determinar el grado de acuerdo con la experiencia de enfermedad y la asociación entre calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren.

II. Objetivo específicos

- 1.- Determinar el grado de acuerdo con las experiencias de enfermedad en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren.
- 2.- Identificar la calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren.
- 3.- Identificar la asociación existente entre calidad de vida en relación a salud general y oral en mujeres chilenas con síndrome de Sjögren.

5. METODOLOGÍA

I.- Diseño de estudio

El diseño del estudio correspondió a un estudio descriptivo- correlacional, de corte transversal que formó parte del proyecto FONIS SA16I0136 “Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con síndrome de Sjögren”.

Este estudio incorpora la aplicación de una batería de cuestionarios que recogen antecedentes socio-demográficos, cuestionario de grado de acuerdo con afirmaciones de experiencias de enfermedad (obtenido de estudio cualitativo), valoración de la calidad de vida en relación con la salud general mediante encuesta EQ-5D-5L, una escala visual análoga de salud actual EQ—VAS y una encuesta de calidad de vida en relación con la salud oral OHIP-14Sp.

II.- Criterios de selección y tamaño muestral

El estudio incluyó a 31 voluntarias, en base a antecedentes anteriores que describen que un tamaño muestral de entre 20 a 30 participantes es suficiente para este tipo de investigación (Wood & Wood, 2008). Las mujeres invitadas a participar fueron mujeres chilenas, con edades entre los 18 y 70 años y que presentaran diagnóstico de Síndrome de Sjögren confirmado por un médico con especialidad en reumatología. Además, debieron ser pacientes del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, Clínica Odontológica de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile, participantes de la Organización No Gubernamental Síndrome de Sjögren Chile (SjögrenChile, 2010) y del grupo en redes social Síndrome de Sjögren Chile.

Fueron excluidas del estudio mujeres que, presentaron condición de embarazadas o con otra enfermedad de carácter crónico no compensado, ya que podrían haber generado confusión en las experiencias y respuestas. Junto con eso, no podían participar personas que se encontrasen hospitalizadas, que estuvieran pasando por algún cuadro agudo o en el caso de tener SSs, que la patología asociada se presentara en un estado activo.

Así también, no se permitió ser voluntarias a mujeres analfabetas ya que los cuestionarios del cuadernillo eran de auto-completación, tampoco mujeres con limitaciones cognitivas o con alteraciones psiquiátricas severas (como trastornos esquizofrénicos o psicóticos) que pudieran impedir una comunicación fluida, la comprensión de preguntas e indicaciones en las tareas asignadas.

III.- Aspectos éticos

El estudio se realizó dentro del proyecto FONIS SA16I0136, que fue aprobado por el Comité Ético Científico o de Investigación del Hospital Clínico Universidad de Chile y por el Comité Ético Científico de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile (Anexo 1) .

A cada participante se le explicó los fines de la investigación y debió firmar dos consentimientos informados (uno para el equipo de investigación y otro como copia para la voluntaria), en donde se explicaba en qué consistía el proyecto, sus objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios, compensaciones, complicaciones, costos. Por otra parte, el investigador principal firmó un compromiso de confidencialidad a cerca de la información entregada por las participantes, mencionando que solo los investigadores o agencias de supervisión de investigación podrían acceder a dicha información, asegurando el anonimato en cualquier publicación o comunicación científica emanada de los resultados de esta investigación (Anexo 2).

IV.- Instrumentos y procedimientos

Para realizar este estudio, se entregó a la voluntaria un cuadernillo impreso con las instrucciones, cuestionarios y documentos de registro al inicio de la actividad.

En el cuadernillo, cada participante debió indicar datos socio-demográficos como: edad, estado civil, nivel educacional, ingreso mensual familiar, fecha de diagnóstico del SS y fecha de los primeros síntomas (Anexo 3).

Además, las voluntarias debieron evaluar el grado de acuerdo y desacuerdo de setenta afirmaciones, que describen experiencias de enfermedad de pacientes con SS en relación a su experiencia personal, otorgándole una respuesta en una escala

Likert (modalidad de 4 opciones de respuesta: “de acuerdo”, “un poco de acuerdo”, “un poco desacuerdo”, “desacuerdo”). Las setenta citas se obtuvieron a partir de un estudio cualitativo previo (perteneciente al mismo proyecto FONIS SA16I0136, en la etapa cualitativa), donde se realizaron entrevistas en profundidad a pacientes con SS y por medio de un análisis y selección del contenido en sus declaraciones, se elaboraron frases en primera persona, que representaban una experiencia de enfermedad en particular (Anexo 4).

Las participantes respondieron dos cuestionarios, el EQ-5D-5L (Anexo 5) y el OHIP-14Sp (Anexo 6). El cuestionario EQ-5D-5L aborda de forma generalizada la calidad de vida general, constituyéndose en dos partes: a) un sistema descriptivo que comprende 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor / malestar y ansiedad / depresión, y donde cada dimensión tiene 5 niveles: sin problemas, problemas leves, problemas moderados, problemas graves y problemas extremos; b) una escala análoga visual (EQ-VAS) según el cual las entrevistadas valoran distintos estados de salud en una escala con valores de 0 a 100 donde los puntos finales están etiquetados como "La peor salud que puedes imaginar" y "La mejor salud que puedas imaginar" respectivamente (Van Reenen y Janssen, 2015). La confiabilidad de este cuestionario fue evaluada utilizando coeficientes de correlación intraclases (ICC) donde la medición promedio de ICC fue de 0,70 con un intervalo de confianza (95%) de 0,68 -0,71. Junto con eso, posee una apropiada validez convergente que se calculó correlacionando las 5 dimensiones, con los resultados de las escalas (0-100) del cuestionario SF-36v2 (Alonso y cols., 2003) y una adecuada validez discriminante que se evaluó al establecer la relación de las dimensiones del EQ-5D-5L con los índices EQ y EQ-VAS. También se determinó la capacidad que posee el cuestionario en diferenciar los distintos estados de salud, comparando los resultados con el cuestionario SF-36v2 (Olivares, 2005).

El instrumento OHIP-14Sp, en su versión validada en Chile (León y cols., 2014), es una herramienta para evaluar calidad de vida en relación a salud oral y posee una escala estandarizada que tiene por objetivo ser un auto reporte de la disfunción, incomodidad y discapacidad asociadas específicamente a la condición oral,

abarcando 7 dimensiones que engloban limitación funcional, dolor físico, malestar psicológico, discapacidad física, discapacidad psicológica, discapacidad social y minusvalía o desventaja (Slade, 1997). El cuestionario presenta una adecuada confiabilidad con una consistencia interna correspondiente a α de Cronbach = 0.91. Además, se determinó una adecuada validez discriminante con pruebas ANOVA en vías paramétricas y no paramétricas de Kruskal-Wallis y se realizaron análisis mediante un modelo de regresión logística multivariante con distribución de frecuencias y análisis bivariados con la prueba exacta de Fisher, para confirmar la representatividad del mismo (León y cols., 2014).

V.- Análisis de datos

Para representar los datos socio-demográficos de las 31 mujeres, se realizaron análisis descriptivos como la media, desviación estándar, mínimo, máximo y porcentajes.

En la determinación del grado de acuerdo y desacuerdo con las experiencias de enfermedad, así como también la identificación en la calidad de vida en relación con la salud general (EQ-5D-5L) y oral (OHIP-14Sp), se desarrolló un análisis estadístico de tipo descriptivo en donde se utilizaron tablas de frecuencia de datos.

Los dos cuestionarios fueron descritos según las dimensiones en los cuales se dividen, analizándose de forma independiente cada dimensión. Además, el cuestionario EQ-5D-5L cuenta con una escala visual (EQVAS) donde se realizó un análisis estadístico de tendencia central, en base a la media y desviación estándar.

Además, para el grado de concordancia de las experiencias de enfermedad con las participantes, se realizó una prueba estadística no paramétrica, *Wilcoxon Signed Rank Test*, que comparó las respuestas de las voluntarias con una mediana correspondiente al 2,5. Se estimó que un valor p igual o menor de 0,05 indicaría una significancia estadística y si esto se visualizaba en al menos un 50% de las afirmaciones, se consideraría como una alta concordancia.

Con respecto a la asociación existente entre calidad de vida en relación con la salud general y oral, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman que nos permitió cuantificar la vinculación entre las variables.

En el presente estudio, se utilizó el software estadístico SPSS (Statistical Software Package for the Social Sciences) versión 21.0 (SPSS, Chicago, IL), con un error muestral del 0.05.

6. RESULTADOS

I.- Características sociodemográficas y síntomas autoreportados

La muestra estuvo constituida por 31 mujeres pertenecientes al rango de edad de entre 21 a 68 años, con una edad promedio de 43,5 años. Con respecto a los años que tenían las participantes cuando presentaron sus primeros síntomas y fueron diagnosticadas, se obtuvo un promedio de edad de 34,8 y 38,5 años respectivamente. El tiempo promedio entre que las voluntarias presentaron los primeros síntomas y su diagnóstico definitivo fue de 3,16 años, existiendo un máximo de 11 años para su confirmación diagnóstica y también se presentaron casos donde los síntomas y el diagnóstico se dieron dentro del mismo año (Tabla 2). En el anexo 7, se muestran en detalle los años en que cada voluntaria presentó sus primeros síntomas y diagnóstico definitivo.

Tabla 2. Edad y tiempo en años en relación con la sintomatología y el diagnóstico del SS

Característica (n°=31)	Promedio	Desviación típica	Rango de años
Edad	43,5	13,38	21-68
Edad de aparición de los primeros síntomas	34,8	12,06	17-59
Edad de diagnóstico	38,5	11,44	20-60
Tiempo entre primeros síntomas y diagnóstico	3,2	3,91	0-11

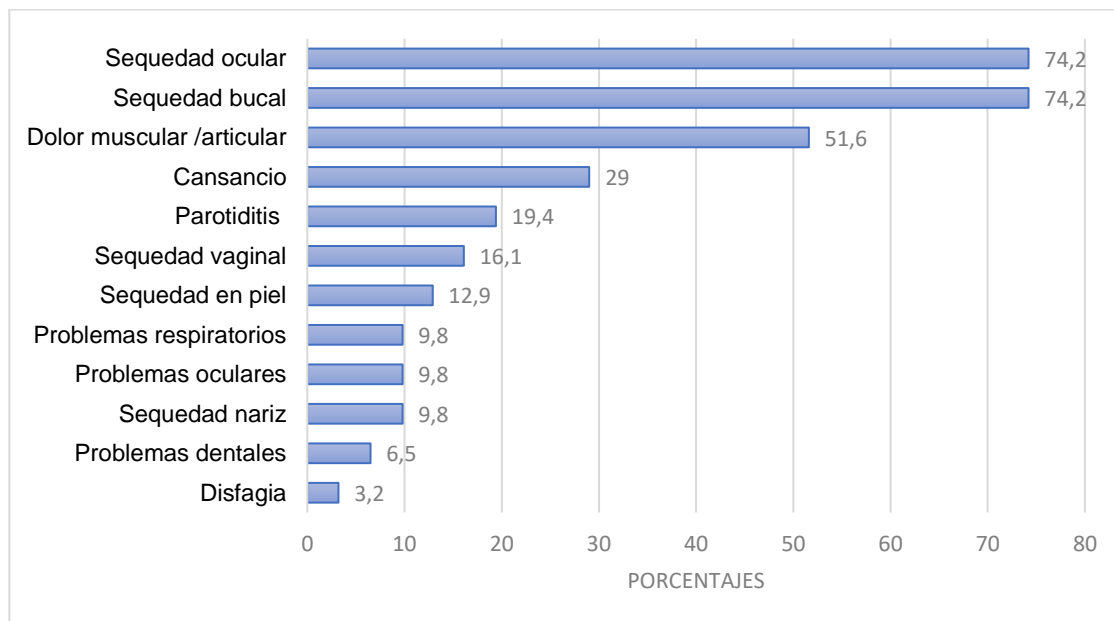
Dentro del grupo, el estado civil que presentó el mayor porcentaje fue la condición “Casada” con un 35,5%, además, en relación con el nivel de estudios, el grado alcanzado por más participantes correspondió al de “Educación superior” con un 45,2% y el ingreso total familiar mensual más común pertenecía al rango de “Más de \$781.000” con el 54,8% (Tabla 3).

Tabla 3. Características sociodemográficas del grupo de mujeres en estudio

Características	n	%
Estado civil		
Casada	11	35,5
Soltera	10	32,3
Divorciada	4	12,9
Conviviente	2	6,5
Separada	2	6,5
Viuda	2	6,5
Nivel educacional		
E. Básica incompleta	0	0
E. Básica completa	0	0
E. Media incompleta	4	12,9
E. Media completa	7	22,6
E. Superior incompleta	2	6,5
E. Superior completa	14	45,2
Postítulo o posgrado	4	12,9
Ingreso total familiar mensual		
Menos de \$80.000	0	0
Entre \$81.000 y \$150.000	0	0
Entre \$151.000 y \$220.000	1	3,2
Entre \$221.000 y \$280.000	0	0
Entre \$281.000 y \$450.000	5	16,1
Entre \$451.000 y \$780.000	8	25,8
Más de \$781.000	17	54,8

Los principales síntomas que identificaron las pacientes en relación a su enfermedad como autoreporte (pregunta abierta), fueron la sensación de sequedad bucal y ocular con un 74,2% cada una. Junto con eso, más de la mitad (51,6%) señaló dolor muscular y/o articular, así como también cansancio con un 29% (Gráfico 1).

Gráfico 1. Principales síntomas de autoreporte



II.- Grado de acuerdo de las experiencias de enfermedad entre las mujeres

Al obtener los porcentajes en los distintos grados de acuerdo y desacuerdo de las 70 afirmaciones de experiencias de enfermedad, la cita con mayor porcentaje fue la número 55 (*“Me gustaría que existieran más alternativas de tratamiento o que fueran más integral”*) con un 93,5% en la opción “De acuerdo”. También, escogiendo esta misma respuesta, se observaron altos porcentajes en las frases 2 (*“Yo nunca había escuchado sobre esta enfermedad”*), 32 (*“Los tratamientos son caros”*) y 40 (*“A veces me veo bien por fuera, entonces la gente no entiende que estoy enferma”*) con un 83,9% cada una. Por otro lado, solo dos afirmaciones presentaron un porcentaje importante en la categoría de “Desacuerdo”, la cita 5 (*“El doctor me dijo que no siguiera buscando información”*) con un 64,5% y la cita 46 (*“No he buscado más información, solo lo que me dijo el médico”*) con un 67,7% (Tabla 5).

Además, se determinó la significancia con el análisis estadístico *Wilcoxon signed rank test*, que indicó en 44 afirmaciones concordancia entre las voluntarias (p igual o menor a 0,05) correspondiente a un 62,9% del total de las 70 experiencias (Tabla 5)

Tabla 5. Afirmaciones de experiencias de enfermedad

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo	P
	% (n)				
1) Un médico me mandaba donde otro profesional.	51,6 (16)	16,1 (5)	6,5 (2)	25,8 (8)	0,08
2) Yo nunca había escuchado sobre esta enfermedad.	83,9 (26)	0 (0)	3,2 (1)	12,9 (4)	<0,001*
3) Trato de no pensar mucho en la enfermedad ni hablar de ella.	35,5 (11)	38,7 (12)	19,4 (6)	6,5 (2)	0,004*
4) No he tenido apoyo con mi enfermedad.	16,1 (5)	25,8 (8)	12,9 (4)	45,2 (14)	0,081
5) El doctor me dijo que no siguiera buscando información.	9,7 (3)	19,4 (6)	6,5 (2)	64,5 (20)	0,001*
6) Alguna información de internet no se entiende mucho.	22,6 (7)	19,4 (6)	19,4 (6)	38,7 (12)	0,264
7) A veces he querido dejar (o he dejado) el medicamento por reacciones adversas.	35,5 (11)	16,1 (5)	6,5 (2)	41,9 (13)	0,779
8) Yo no sé cómo me voy a sentir mañana.	74,2 (23)	9,7 (3)	0 (0)	16,1 (5)	0,001*
9) Mi doctor (a) no me informa mucho de mi enfermedad.	22,6 (7)	32,3 (10)	9,7 (3)	35,5 (11)	0,678
10) Hay días en que no puedo abrir los ojos o el sol me molesta.	54,8 (17)	29 (9)	6,5 (2)	9,7 (3)	<0,001*
11) Me motivó consultar al doctor al sentir dolor en los ojos	29 (9)	12,9 (4)	6,5 (2)	51,6 (16)	0,187
12) No me atreví a preguntarle más al doctor(a)	19,4 (6)	6,5 (2)	25,8 (8)	48,4 (15)	0,023*
13) La gente no entiende esta enfermedad cuando no la sufre.	80,6 (25)	9,7 (3)	3,2 (1)	6,5 (2)	<0,001*
14) Aunque me sienta mal, me doy ánimo e intento ser independiente.	87,1 (27)	9,7 (3)	3,2 (1)	0 (0)	<0,001*
15) Cuando tengo mucho dolor no puedo hacer las cosas cotidianas.	58,1 (18)	19,4 (6)	3,2 (1)	19,4 (6)	0,008*
16) Tiene un componente hereditario.	22,6 (7)	25,8 (8)	16,1 (5)	35,5 (11)	0,485
17) Me da lata estar tomando constantemente remedios, usando gotas, etc.	67,6 (21)	22,6 (7)	6,5 (2)	3,2 (1)	<0,001*
18) Pienso que no va a terminar nunca, que siempre voy a estar con algo.	74,2 (23)	16,1 (5)	0 (0)	9,7 (3)	<0,001*
19) No lo digo ni se lo explico a nadie porque encuentro difícil que alguien me entienda.	29 (9)	32,3 (10)	12,9 (4)	25,8 (8)	0,492
20) Esta enfermedad de base va generando otras enfermedades más.	58,1 (18)	19,4 (6)	16,1 (5)	6,5 (2)	<0,001*
21) No investigo porque hay páginas en que salen cosas que no me gustan o asustan.	25,8 (8)	22,6 (7)	12,9 (4)	38,7 (12)	0,489
22) Uno planifica hacer varias cosas y por el cansancio con suerte termina una.	48,4 (15)	25,8 (8)	3,2 (1)	22,6 (7)	0,041*
23) Me he aislado socialmente.	22,6 (7)	25,8 (8)	6,5 (2)	45,2 (14)	0,244
24) Vivo cansada, vivir cansada es muy incómodo.	51,6 (16)	22,6 (7)	9,7 (3)	16,1 (5)	0,010*
25) He bajado mi rendimiento en mis actividades diarias.	45,2 (14)	41,9 (13)	9,7 (3)	3,2 (1)	<0,05*

26) Cuando me dieron el diagnóstico me sentí aliviada porque ya sabía lo que tenía	41,9 (13)	3,2 (1)	16,1 (5)	38,7 (12)	0,958
27) Siento dolor articular y fatiga	71 (22)	16,1 (5)	3,2 (1)	9,7 (3)	<0,001*
28) Es muy difícil pedir hora con el médico o especialista.	54,8 (17)	16,1 (5)	3,2 (1)	25,8 (8)	0,052
29) Con y sin medicamentos me siento igual, o peor.	25,8 (8)	9,7 (3)	22,6 (7)	41,9 (13)	0,194
30) No puedo comer cosas secas.	54,8 (17)	9,7 (3)	22,6 (7)	12,9 (4)	0,01*
31) Yo me acostumbré a vivir con dolor.	38,7 (12)	29 (9)	12,9 (4)	19,4 (6)	0,085
32) Los tratamientos son caros.	83,9 (26)	9,7 (3)	3,2 (1)	3,2 (1)	<0,001*
33) Hay médicos y dentistas que no conocen la enfermedad.	54,8 (17)	19,4 (6)	6,5 (2)	19,4 (6)	0,014*
34) Uno quiere, pero no puede llorar.	48,4 (15)	6,5 (2)	16,1 (5)	29 (9)	0,275
35) Mi doctor(a) siempre ha sido muy dispuesto(a) y receptivo(a).	54,8 (17)	16,1 (5)	16,1 (5)	12,9 (4)	0,005*
36) Siento dolor en las piernas.	67,7 (21)	16,1 (5)	9,7 (3)	6,5 (2)	<0,001*
37) Necesito siempre tener dulces, chicles o tomar mucha agua.	80,6 (25)	16,1 (5)	0 (0)	3,2 (1)	<0,001*
38) El sistema es hostil contigo, te castigan por estar enferma.	29 (9)	25,8 (8)	9,7 (3)	35,5 (11)	0,895
39) A veces no tengo energía para tener relaciones sexuales.	61,3 (19)	25,8 (8)	3,2 (1)	9,7 (3)	<0,001*
40) A veces me veo bien por fuera, entonces la gente no entiende que estoy enferma.	83,9 (26)	3,2 (1)	6,5 (2)	6,5 (2)	<0,001*
41) A veces ni los doctores te creen.	41,9 (13)	19,4 (6)	9,7 (3)	29 (9)	0,319
42) Esta enfermedad se activa por el lado emocional.	67,7 (21)	19,4 (6)	6,5 (2)	6,5 (2)	<0,001*
43) Cuando me siento mal trato de que no se den cuenta para no preocuparlos.	54,8 (17)	16,1 (5)	12,9 (4)	16,1 (5)	0,010*
44) Mi familia siempre está pendiente de mi enfermedad.	54,8 (17)	9,7 (3)	19,4 (6)	16,1 (5)	0,018*
45) Los que trabajan con pacientes son poco amables y no se ponen en nuestro lugar.	22,6 (7)	32,3 (10)	22,6 (7)	22,6 (7)	0,785
46) No he buscado más información, solo lo que me dijo el médico.	12,9 (4)	9,7 (3)	9,7 (3)	67,7 (21)	0,001*
47) No le creo a todo lo que aparece en internet.	45,2 (14)	32,3 (10)	6,5 (2)	16,1 (5)	0,011*
48) He ido conociendo la enfermedad a través de internet.	32,3 (10)	45,2 (14)	9,7 (3)	12,9 (4)	0,013*
49) Hay días en que me levanto muy bien y de repente me encuentro mal.	71 (22)	19,4 (6)	3,2 (1)	6,5 (2)	<0,001*
50) Pensé que la sequedad bucal era algo normal, y no de esta enfermedad.	61,3 (19)	16,1 (5)	3,2 (1)	19,4 (6)	0,006*
51) Mientras me cuide, todo va a estar bien, porque depende de mi	45,2 (14)	29 (9)	22,6 (7)	3,2 (1)	0,001*
52) Mis dientes se han visto muy afectados.	61,3 (19)	12,9 (4)	6,5 (2)	19,4 (6)	0,008*
53) Mi pareja ha sido comprensivo por las consecuencias de la enfermedad en las relaciones sexuales.	54,8 (17)	12,9 (4)	6,5 (2)	25,8 (8)	0,062
54) Evito tener relaciones sexuales por mi sequedad vaginal.	35,5 (11)	29 (9)	9,7 (3)	25,8 (8)	0,286

55) Me gustaría que hubiera más alternativas de tratamientos o que fuera más integral.	93,5 (29)	6,5 (2)	0 (0)	0 (0)	<0,001*
56) Cuando supe del diagnóstico me dio pena.	61,3 (19)	19,4 (6)	6,5 (2)	12,9 (4)	0,001*
57) He seguido mi vida normal, no me he privado por la enfermedad.	41,9 (13)	41,9 (13)	6,5 (2)	9,7 (3)	0,001*
58) Me molesta pensar que esta no se va a terminar.	61,3 (19)	22,6 (7)	3,2 (1)	12,9 (4)	0,001*
59) No pido ayuda, ni cuento como me siento, para no molestar.	38,7 (12)	25,8 (8)	12,9 (4)	22,6 (7)	0,167
60) Al entorno hay que sentarlo y cantarle las cosas claras	41,9 (13)	22,6 (7)	25,8 (8)	9,7 (3)	0,022*
61) Siento que los doctores no tienen tiempo para atender.	29 (9)	22,6 (7)	19,4 (6)	29 (9)	0,943
62) Me motivó consultar al doctor por la sequedad en los ojos.	32,3 (10)	19,4 (6)	3,2 (1)	45,2 (14)	0,546
63) Siento ardor y sequedad en los ojos.	74,2 (23)	16,1 (5)	6,5 (2)	3,2 (1)	<0,001*
64) Te cuentan los síntomas que podrías tener, pero es distinto cuando realmente lo vives.	74,2 (23)	16,1 (5)	6,5 (2)	3,2 (1)	<0,001*
65) No hay un tratamiento efectivo o que te asegure que resultará.	67,7 (21)	16,1 (5)	9,7 (3)	6,5 (2)	<0,001*
66) Cuando me diagnosticaron no le di mayor importancia.	19,4 (6)	16,1 (5)	9,7 (3)	54,8 (17)	0,029*
67) Me genera dolor el tener relaciones sexuales	35,5 (11)	19,4 (6)	22,6 (7)	22,6 (7)	0,401
68) Me motivó a consultar por dolor en las extremidades y articulaciones.	45,2 (14)	6,5 (2)	9,7 (3)	38,7 (12)	0,719
69) Tengo que hacer lo que los médicos dicen y cuidarme.	48,4 (15)	38,7 (12)	9,7 (3)	3,2 (1)	<0,001*
70) La enfermedad le ocurren a uno porque le toca no más.	35,5 (11)	19,4 (6)	16,1 (5)	29 (9)	0,618

*: $P \leq 0.05$

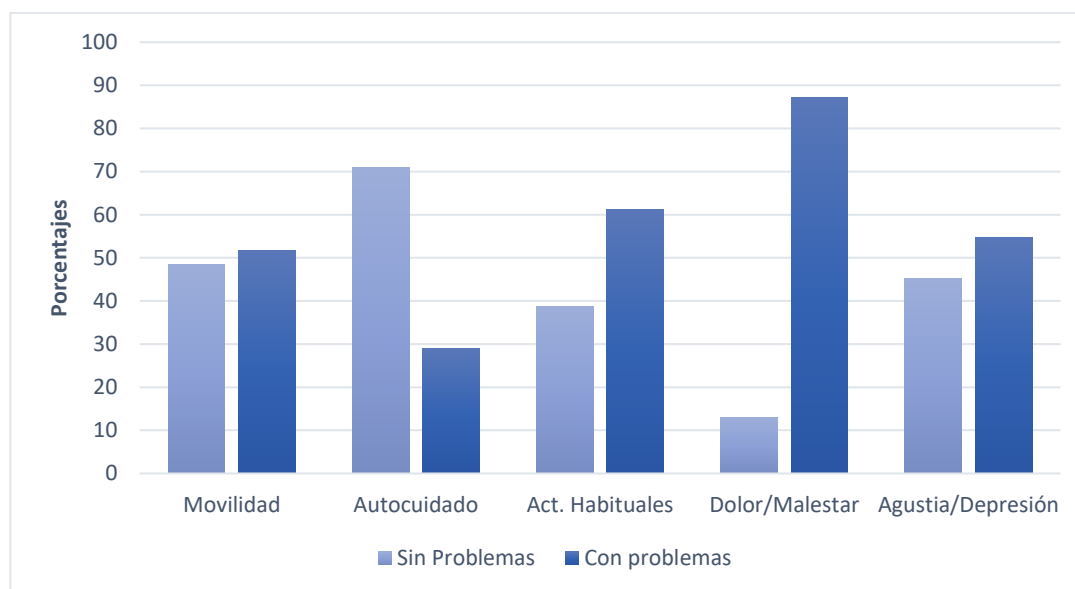
III. Evaluación de calidad de vida en relación con la salud general y oral

A partir del cuestionario EQ-5D-5L, que evalúa la calidad de vida en general, se observó que en la dimensión “Autocuidado” el 71% de las participantes seleccionó la opción “No tengo problema” y en la dimensión “Dolor/ Malestar” el 48,4% escogió la respuesta “Tengo problemas moderados” (Tabla 6).

Tabla 6. Cuestionario EQ-5D-5L

Dimensiones	No tengo problemas	Tengo problemas leves	Tengo problemas moderados	Tengo problemas graves/ fuerte	Tengo problema extremo
Movilidad	48,4% (15)	29% (9)	19,4% (6)	3,2% (1)	0% (0)
Autocuidado	71% (22)	19,4% (6)	9,7% (3)	0% (0)	0% (0)
Actividades habituales	38,7% (12)	29% (9)	19,4% (6)	6,5% (2)	6,5% (2)
Dolor/ Malestar	12,9% (4)	25,8% (8)	48,4% (15)	9,7% (3)	3,2% (1)
Angustia/ Depresión	45,2% (14)	22,6% (7)	19,4% (6)	9,7% (3)	3,2% (1)

Al agrupar las respuestas que hacen alusión a algún grado de problema versus no presentar problemas, el 87,1% presentaba complicaciones en la dimensión “Dolor/ Malestar”, seguido por “Actividades habituales” con un 61,3% (Gráfico 2).

Gráfico 2. Cuestionario EQ-5D-5L

La escala numérica visual EQVAS (Estado de salud actual), que va desde 0 a 100 indicando el peor y mejor estado de salud respectivamente, arrojó un promedio de 67,32 para el estado de salud actual, con una desviación estándar de 20,75, donde el mínimo escogido fue un valor de 10 y un máximo de 100 (Tabla 7).

Con respecto al cuestionario OHIP-14Sp, que puede estar en un rango entre 0-56 puntos, la sumatoria total de las respuestas obtuvo un promedio de 20,13 puntos, con una desviación estándar de 13,08 y un mínimo y máximo de 2 y 52 puntos respectivamente (Tabla 7).

Tabla 7. Estado de salud actual y sumatoria OHIP-14Sp

N=31	Mínimo/ Máximo	Promedio	Desviación estándar
Estado de salud actual	10/ 100	67,323	20,726
Sumatoria OHIP	2/52	20,129	13,079

En el análisis por preguntas del cuestionario OHIP-14Sp, se observó variabilidad en la distribución de los porcentajes de respuestas de valoración de impacto en la salud oral. Se destaca la pregunta 3 (*¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo, debido alimentos o líquidos fríos?*) en la que el 58,1% escogió las opciones “Frecuentemente” o “Siempre”, es decir tenían un mayor impacto negativo en la salud oral. Por otro lado, en las preguntas 13 (*¿Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, boca o prótesis?*) y 14 (*¿Ha sido incapaz de trabajar a su capacidad total por problemas con sus dientes, boca o prótesis?*), se obtuvo el mayor porcentaje en la respuesta “Nunca”, con un 64,5% (Tabla 8).

Tabla 8. Cuestionario OHIP-14Sp

OHIP_14sp	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente	Siempre
1 ¿Ha sentido que su aliento se ha deteriorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	9,7% (3)	19,4% (6)	45,2% (14)	25,8% (8)	0% (0)
2 ¿Ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	35,5% (11)	22,6% (7)	25,8% (8)	12,9% (4)	3,2% (1)
3 ¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo, debido alimentos o líquidos fríos?	16,1% (5)	6,5% (2)	19,4% (6)	32,3% (10)	25,8% (8)
4 ¿Ha tenido dolor de dientes?	16,1% (5)	12,9% (4)	29% (9)	38,7% (12)	3,2% (1)
5 ¿Los problemas dentales lo/a han hecho sentir totalmente infeliz?	22,6% (7)	25,8% (8)	16,1% (5)	16,1% (5)	19,4% (6)
6 ¿Se ha sentido inconforme con la apariencia de sus dientes, boca o prótesis?	35,5% (11)	3,2% (1)	35,5% (11)	6,5% (2)	19,4% (6)
7 ¿Ha sido poco clara la forma en que usted habla por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	35,5% (11)	29% (9)	19,4% (6)	6,5% (2)	9,7% (3)
8 ¿La gente ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	58,1% (18)	22,6% (7)	3,2% (1)	9,7% (3)	6,5% (2)
9 ¿Su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	32,3% (10)	16,1% (5)	29% (9)	19,4% (6)	3,2% (1)
10 ¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	22,6% (7)	12,9% (4)	38,7% (12)	16,1% (5)	9,7% (3)
11 ¿Ha sido menos tolerante con su pareja o familia por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	45,2% (14)	19,4% (6)	25,8% (8)	3,2% (1)	6,5% (2)
12 ¿Ha tenido dificultades haciendo su trabajo habitual por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	48,4% (15)	22,6% (7)	9,7% (3)	6,5% (2)	12,9% (4)
13 ¿Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	64,5% (20)	16,1% (5)	6,5% (2)	6,5% (2)	6,5% (2)
14 ¿Ha sido incapaz de trabajar a su capacidad total por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	64,5% (20)	12,9% (4)	12,9% (4)	3,2% (1)	6,5% (2)

Simultáneamente, en la clasificación de las dimensiones, los promedios de los puntajes arrojaron mayores valores en la dimensión “Dolor físico” con un 4,6 y en “Malestar psicológico” con un 3,5 (Tabla 9).

Tabla 9. Dimensiones de cuestionario OHIP-14Sp

Dimensión	Promedio puntaje	Desviación estándar
Limitación funcional	3,12	1,64
Dolor físico	4,45	2,41
Malestar psicológico	3,54	2,79
Incapacidad física	2,09	2,46
Incapacidad psicológica	3,22	2,21
Incapacidad social	2,19	2,56
Minusvalía	1,48	2,42

IV. Correlación entre el estado de salud actual con el EQ-5D-5L y el OHIP-14Sp

En la correlación entre el estado de salud actual y las 5 dimensiones que se evalúan en el cuestionario EQ-5D-5L, se observó que, aunque en todos los coeficientes de correlación presentaran valores negativos (A mayor nivel de puntaje obtenido en las dimensiones, menor nivel en el estado de salud actual y viceversa), solo en las 3 dimensiones: “Dolor/Malestar”, “Actividades habituales” y “Movilidad” los niveles de significancia fueron significativos ($p < 0,05$) (Tabla 10).

Tabla 10. Correlación entre el estado de salud actual y las 5 dimensiones del EQ-5D-5L

Estado actual en relación con las dimensiones de EQ5D5L	Coeficiente de relación	Significancia (p)
Angustia/depresión	-0,347	0,056
Dolor/malestar	-0,589	<0,05*
Autocuidado	-0,311	0,088
Actividades habituales	-0,691	<0,05*
Movilidad	-0,507	0,004*

*: $p \leq 0,05$.

Además, se evaluó si existía una correlación entre la valoración del estado de salud actual y el cuestionario OHIP-14Sp, analizando en este último, la sumatoria total del puntaje, puntaje obtenido en cada una de las 14 preguntas y en las 7 dimensiones.

Con respecto a este análisis, no se determinó una correlación significativa entre la salud actual y la sumatoria total de los puntajes. En el análisis por preguntas, solo la pregunta 10 (*¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?*) tuvo una correlación significativa, con un coeficiente de correlación del -0,411. Por otro lado, en el estudio establecido con las 7 dimensiones, se observó que solo dos dimensiones tienen una correlación significativa y esta fue de tipo negativa, “Limitación funcional” e “Incapacidad psicológica” (Tabla 11).

Tabla 11. Correlación entre el estado de salud actual y cuestionario OHIP-14Sp

Estado actual en relación al cuestionario OHIP-14Sp.	Coefficiente de relación	Significancia (p)
Sumatoria de puntaje	-0,343	0,059
Preguntas del cuestionario		
1 ¿Ha sentido que su aliento se ha deteriorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,225	0,223
2 ¿Ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,334	0,067
3 ¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo, debido alimentos o líquidos fríos?	-0,227	0,220
4 ¿Ha tenido dolor de dientes?	-0,107	0,567
5 ¿Los problemas dentales lo/a han hecho sentir totalmente infeliz?	-0,267	0,147
6 ¿Se ha sentido inconforme con la apariencia de sus dientes, boca o prótesis?	-0,146	0,434
7 ¿Ha sido poco clara la forma en que usted habla por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,149	0,424
8 ¿La gente ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,305	0,095
9 ¿Su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,321	0,078
10 ¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,411	0,022*
11 ¿Ha sido menos tolerante con su pareja o familia por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,286	0,119
12 ¿Ha tenido dificultades haciendo su trabajo habitual por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,248	0,178
13 ¿Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,221	0,232

14 ¿Ha sido incapaz de trabajar a su capacidad total por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	-0,169	0,364
Dimensiones		
Limitación funcional	-0.361	0,046*
Dolor físico	-0,171	0,357
Malestar psicológico	-0,224	0,225
Incapacidad física	-0,19	0,305
Incapacidad psicológica	-0,415	0,02*
Incapacidad social	-0,27	0,142
Minusvalía	-0,194	0,296

*: $P \leq 0.05$.

7. DISCUSIÓN

Esta investigación es parte de los pocos estudios que abordan al Síndrome de Sjögren desde la experiencia de la enfermedad y su impacto en la calidad de vida.

La muestra consideró a participantes con diferentes características demográficas y clínicas, que aportaron con sus experiencias con respecto al síndrome. El promedio de edad en que se presentaron los primeros síntomas y se determinó el diagnóstico fue de 34,8 y 38,5 años respectivamente, edad menor a la encontrada en la literatura consultada, donde esto ocurre predominantemente entre la cuarta y sexta década de vida (Quin y cols., 2015; Westhoff y Zink, 2010). Además, se determinó que el tiempo promedio transcurrido entre ambos acontecimientos fue de 3,16 años, menor al promedio general de 7 a 10 años de otros estudios (Segal, 2009; Brito y cols., 2015). La dificultad y el retraso en el diagnóstico se relacionan con factores tales como la superposición de síntomas con otras patologías y/o efectos adversos a fármacos, baja sensibilidad de los métodos diagnósticos (el anticuerpo SSA, uno de los marcadores del SS, se presenta negativo en el 30% de los pacientes), la necesidad de diferentes especialistas para la obtención de pruebas y exámenes de laboratorio, entre otros (Aljanobi y cols., 2017). También, dentro de los síntomas que predominaron en las voluntarias, el 74% mencionó la sensación de sequedad bucal y ocular, y la mitad menciona el dolor musculoesquelético y articular. En la literatura, la xerostomía y la queratoconjuntivitis sicca, se indican como una manifestación característica del síndrome de Sjögren, sin embargo, las pacientes no las distinguen como una situación patológica en contraste con el dolor muscular o la fatiga, reconocidas como las principales causas de consulta a un especialista (Stefanski y cols., 2017; Vivino, 2017).

Al evaluar las distintas experiencias de enfermedad en relación con el síndrome de Sjögren, el 62,9% del total de las afirmaciones presentaban una alta concordancia entre las voluntarias. De forma más detallada, las experiencias relatan diferentes tópicos que afectan a las pacientes. Primero, encontramos síntomas característicos del síndrome, por ejemplo, molestias oculares y orales en frases como: “ *Hay días en que no puedo abrir los ojos o el sol me molesta*”, “ *Siento ardor y sequedad en*

los ojos”, “No puedo comer cosas secas”, “Necesito siempre tener dulces, chicles o tomar mucha agua” y “ Mis dientes se han visto muy afectados”.

Segal (2009) afirma que dentro de la población con SS el 44% y 39% presenta sequedad ocular y oral respectivamente. Stefanski y cols. (2017), explican que es usual que los pacientes describan dolor y ardor, junto con fotosensibilidad en sus ojos. Por otro lado, Leone y cols. (2017), plantean que la disminución en el flujo salival genera dificultades para masticar e ingerir alimentos, especialmente los secos. Según estudios, el 87% de los pacientes presentaría problemas al comer y deglutir (Enger y cols., 2011). Con relación a problemas dentales, se observó que existe un aumento en la incidencia de lesiones de caries, menor tolerancia en las restauraciones y un mayor número de exodoncias al padecer el síndrome (Vivino, 2017; Stefanski y cols., 2017).

En este estudio se incluyeron citas que hablan sobre el tratamiento para el SS, abordando los tipos, el enfoque y los problemas a las que se ven expuestas las pacientes. Podemos mencionar frases como: *“Me da lata estar tomando constantemente remedios, usando gotas, etc.”*, *“Me gustaría que existieran más alternativas de tratamiento o que fueran más integrales”*, *“No hay un tratamiento efectivo o que te asegure que resultará”* y *“Los tratamientos son caros”*. Múltiples estudios señalan que no existe un tratamiento específico o un agente curativo para el síndrome, sólo medidas paliativas con respecto a los síntomas o prevención de daños (Stefanski y cols., 2017). En la actualidad no hay antecedentes que avalen que el uso de fármacos antireumáticos puedan ser utilizados como tratamiento, solo se recomendarían en casos severos o para tratar alguna patología secundaria (Carsons y cols., 2017). López y cols. (2015), explican que es necesario un equipo multidisciplinario, que se mantenga en constante comunicación para conocer los cambios en el paciente y modificaciones terapéuticas. Al mismo tiempo, distintos autores explican que, a nivel económico los gastos serían el doble o triple en comparación a la población en general, pudiendo ser semejantes con pacientes con artritis reumatoidea. Los altos costos estarían asociados al uso de medicamentos, agentes lubricantes y consultas médico-dentales (Segal, 2009; Enger y cols., 2011; Vivino, 2017).

Otras citas hacen mención del como la enfermedad ha influido en sus actividades habituales. Frases como *“Yo no sé cómo me voy a sentir mañana”, “He bajado mi rendimiento en actividades diarias”, “Hay días en los que me encuentro muy bien y de repente me encuentro mal”, “Uno planifica hacer varias cosas y por el cansancio con suerte termina una”* y *“Vivo cansada, vivir cansada es muy incómodo”*, hablan de incertidumbre y dificultar en el quehacer diario. Segal (2009), explica que las pacientes con SS tienen una disminución en la actividad de la vida diaria y un rendimiento laboral más bajo, asociado a cuadros depresivos y sensación de fatiga. Kocer y cols. (2016), explican que el dolor es otro factor importante, el cual disminuye el desempeño de las funciones ejecutivas y genera alteraciones de la memoria de trabajo (*“Cuando tengo mucho dolor no puedo hacer las cosas cotidianas”*). No obstante, hay otras declaraciones que se contraponen a lo anterior y aunque no necesariamente apunte a lo mismo, hacen alusión a una actitud sobre cómo lidiar con la enfermedad, por ejemplo : *“Trato de no pensar mucho de la enfermedad, ni hablar de ella”, “Al entorno hay que sentarlo y cantarle las cosas claras”* o *“Cuando me siento mal trato de que no se den cuenta para no preocuparlos”*. En este sentido, Lackner y cols. (2018), señalan que las pacientes con SS adoptan su propia forma de afrontamiento de la enfermedad, desarrollando estrategias para desenvolverse. En un estudio realizado por Fernández y cols. (2018) donde evaluaban la calidad de vida en pacientes con SS a través del cuestionario SF-36, se visualizó mejores puntuaciones en la dimensión “Vitalidad”, lo cual se explicaba ya que las pacientes presentan una adaptación a los cambios experimentados en su salud, demostrando mayor independencia y resiliencia. Esto se puede ver reflejado en las siguientes citas: *“Aunque me sienta mal me doy ánimos e intento ser independiente”, “Mientras me cuide todo va a estar bien porque depende de mí”* y *“He seguido mi vida normal, no me he privado por la enfermedad”*.

Aunque son escasos los estudios que evalúan las experiencias de enfermedad, podemos encontrar el estudio taxonómico de Sánchez (2018), que evaluó de forma similar el grado de acuerdo y desacuerdo de las experiencias de enfermedad, pero enfocándose en conglomerados jerárquicos. Dentro de las 52 oraciones que fueron estadísticamente significativas (de un total de 75), 10 de estas son similares a 10 frases de este estudio, apuntando a temas como el desconocimiento de la

enfermedad (*“El entorno social no conoce ni comprende esta enfermedad”/ “La gente no entiende la enfermedad cuando no la sufre”*), costo económico (*“Esta enfermedad implica mucho gasto de dinero”/ “Los tratamientos son caros”*), sequedad bucal (*“No se puede comer sin tener que beber agua”/ “Necesito tener dulces, chicles o tomar mucha agua”*) y actitud frente al síndrome (*“Trato de mantener una vida normal, pese a los síntomas”/ “He seguido mi vida normal, no me he privado por esta enfermedad”*), por lo que existe una tendencia en las vivencias de las mujeres con respecto al SS.

Con respecto a la calidad de vida en general, esta fue evaluada por medio del cuestionario EQ-5D-5L, que está compuesto por 5 dimensiones y cada una posee 5 niveles de severidad. Aunque el análisis de porcentajes se haga según severidad, en la literatura encontramos que las dimensiones se estudian según si existe o no algún problema y no realizan una diferenciación según el grado. Entendiéndolo así, las dimensiones más afectadas fueron *Dolor/Malestar* con un 87,1%, *Actividades habituales* con un 61,3% y *Angustia/Depresión* con un 54,8%. En un estudio de Kocer y cols. (2016) que utilizó el EQ-5D-5L en pacientes con SS, determinó una coincidencia en las dimensiones más afectadas, pero con porcentajes menores (80,6%, 56,6% y 49,4% respectivamente). Además, este mismo estudio relacionó que los altos niveles de depresión y fatiga deteriorarían la condición de salud general y por consecuencia traerían mayores problemas en las actividades de la vida diaria, destacando que el predictor más importante es la depresión. Por otro lado, Koh y cols. (2016), afirma que el predictor más importante es el dolor, pero coincide con Kocer y cols. (2016), en la correlación depresión-fatiga. En un estudio aplicado a pacientes del Reino Unido, se concluyó que el dolor y la depresión son factores claves en la utilidad del cuestionario y critica que este instrumento considere a la fatiga como un predictor débil. También demuestra que la calidad de vida en pacientes con síndrome de Sjögren es menor en comparación con individuos sanos, pero que herramientas genéricas como ésta, no sirven en condiciones específicas como las del síndrome, pero sí puede ser útiles para la comparación con otras enfermedades (Lendrem y cols., 2014). Por último, en la aplicación de la escala visual análoga EQVAS, que mide la autopercepción del estado de salud actual, dio como valor promedio 67,32, cifra muy cercana a los

distintos promedios observados en la literatura que se encuentran entre los 60 y 70 (Lendrem y cols., 2014; Kocer y cols., 2016; Koh y cols., 2016; Lackner y cols., 2017).

En relación a la calidad de vida relacionada con salud oral (CVRSO) las molestias bucales son consideradas un factor importante en la percepción del bienestar propio y una de las formas de evaluar esta información es por medio del cuestionario OHIP-14Sp (Enger y cols., 2011). En el presente estudio el promedio de las sumatorias totales de los puntajes fue de 20,13 puntos, cifra comparable con los promedios encontrados en otros estudios que evalúan CVRS en pacientes con SS que oscilan entre los 11,3 puntos (Azuma y cols., 2013) a 23,7 puntos (Stewart y cols., 2008). Además, estos valores son considerablemente mayores a los de la población general que van entre los 5,7 a 8,5 puntos, por lo que los signos y síntomas de esta patología tendrían un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con salud oral en comparación con individuos sanos (Stewart y cols., 2008).

Al analizar de forma más detallada el cuestionario, se observó que, en estas dos preguntas, *¿Ha sentido que su aliento se ha deteriorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis? Y ¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo, debido a alimentos o líquidos fríos?*, alrededor de la mitad de las voluntarias respondían que presentaban molestias constantemente. Por un lado, Rusthen y cols. (2017), señalan que el 50% de los pacientes con SS se quejan de halitosis y explica el importante rol de la saliva en la eliminación de compuestos de azufre volátiles, sin embargo, agrega que un tercio de estos pacientes, no presentan mal olor en su boca y que la alteración en la percepción del gusto y el olfato, generarían esta sensación. En relación con la sensibilidad dentaria, Napeñas y Rouleau (2014), exponen que la hiposialia genera una menor capacidad amortiguadora frente a los ácidos, por lo que, al disminuir el pH de la boca, aumentarían las posibilidades de desarrollar lesiones de caries o erosiones del esmalte, generando mayor exposición dentinaria y posiblemente dolor frente a determinados alimentos.

Paralelamente, al analizar las dimensiones que evalúa el cuestionario, los mayores puntajes se obtuvieron en *“Dolor físico”* y *“Malestar psicológico”*. En estudios

similares, no siempre fueron las dimensiones más afectadas, pero suelen estar una o ambas dentro de los mayores puntajes. Aunque, Stewart y cols. (2008), obtuvieron los mismos resultados, McMillan y cols. (2004), mencionan las dimensiones “Limitación funcional” y “Dolor físico” mientras que López y Camacho (2008), indican “Limitación funcional”, “Malestar Psicológico” y “Discapacidad” como las con más altos puntajes. Enger y cols. (2011), manifiestan que la dimensión en la que presentan mayores problemas las pacientes es “Dolor físico” y lo relaciona con que el 87% de éstas expresa dolor en su boca y problemas en la masticación y deglución.

Al establecer en el presente estudio la asociación entre las diferentes variables (estado de salud actual con la calidad de vida general y la calidad de vida relacionada con salud oral) y compararlas con textos anteriores, se encontraron pocas investigaciones al respecto y a la fecha no hay alguna que haya utilizado simultáneamente los instrumentos aplicados en este estudio (EQ-5D-5L, EQ-VAS y OHIP-14Sp), sin embargo, aunque no se utilicen los mismo cuestionarios, las asociaciones encontradas en la literatura apuntan al mismo objetivo.

En la correlación entre la calidad de vida general y el estado de salud actual, se observaron valores estadísticamente significativos en las dimensiones “Dolor/Malestar”, “Movilidad” y “Actividades habituales”. Hay estudios que señalan que el dolor es uno de los principales contribuyentes en el deterioro de la calidad de vida en los pacientes con SS y apuntan a que es un factor relevante para la vida psicológica/emocional, así como también para la vida social de estas personas (Lackner y cols., 2017; Liu y cols., 2017). En relación con la movilidad, estos pacientes presentan una capacidad física reducida experimentando dificultades al caminar, el manejo con las escaleras o traslados de manera efectiva, que traería como consecuencia un impedimento en la realización de las actividades diarias (Strömbeck y cols., 2003; Hackett y cols., 2012). Hackett y cols. (2012), utilizaron el HAQ (Health Assessment Questionnaire) demostrando que las personas con SSp tienen un deterioro significativo en la capacidad de realizar actividades diarias, que se limitaría aún más agregando el factor dolor. Wirnsberger, (1999), concluyó que, en pacientes con enfermedades reumatológicas, el dolor y los problemas en

relación con la movilidad, impedirían el quehacer diario de las personas y estos tres factores afectarían de forma negativa, reduciendo significativamente la calidad de vida general de estos pacientes.

Por medio del cuestionario OHIP-14Sp, se logró analizar de manera independiente las asociaciones entre la salud actual y la sumatoria del puntaje total de las respuestas del cuestionario, las 14 preguntas y las 7 dimensiones. En el análisis del puntaje de la sumatoria total del OHIP-14Sp con la salud actual, no se observó un valor estadísticamente significativo entre ambas variables, por lo que las condiciones orales de las voluntarias no generaron una perturbación importante en la autopercepción de su salud. Aunque Stewart (2008) utilizó otro cuestionario (SF-36) para evaluar esta relación, en sus resultados sí existió una correlación entre ambas variables, pero explica que la sequedad bucal y las tazas de flujo salival (característica clínica del SS) no se asocian significativamente con las clasificaciones de calidad de vida genéricas. Además, otros autores afirman que el OHIP-14Sp constituye una medida de impacto final atribuida a condiciones orales generales, pero no logra discriminar complicaciones particulares o efectos propios de trastornos o síndromes orales específicos, por lo que la correlación entre la calidad de vida oral y la salud actual pueden no verse reflejados (McMillan y cols., 2004; Ugalde, 2014), no obstante, existe evidencia que el malestar oral pareciera ser esencial en la percepción de calidad de vida en relación a salud (Stewart, 2008; Enger y cols., 2011; Fernández y cols., 2018).

Por otro lado, solo se establecieron correlaciones en dos dimensiones "*Limitación funcional*" e "*Incapacidad psicológica*" y dentro de esta última dimensión, se encuentra la única pregunta que arrojó un valor estadísticamente significativo, *¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?*, junto con esto, en todas las correlaciones, los coeficientes de correlación fueron negativos por lo que la percepción de la salud actual era mejor mientras menores puntajes se obtuvieran en las distintas variables y viceversa. Con respecto a la dimensión "*Limitación funcional*", en la literatura se establece que los pacientes con SS tienen una reducida capacidad física (capacidad aeróbica, movilidad articular, función muscular y equilibrio permanente) que dificulta la realización de actividades

diarias en comparación con la población sana, y se afirma una asociación significativa entre el deterioro funcional y la reducción en la calidad de vida de estos pacientes (Strömbeck y cols., 2003; Hackett y cols., 2012). Paralelamente, en relación con la dimensión *“Incapacidad psicológica”* y a la pregunta *¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?*, se encuentran estudios que plantean que la depresión, la ansiedad, el dolor y la fatiga son los responsables de la invalidez psicológica de las pacientes, lo cual las limitaría a la realización de actividades diarias, el desarrollo de la vida social y emocional, todo esto estrechamente relacionado con la autopercepción de bienestar (Champey, 2006; Liu y cols., 2017). Enger y cols. (2011), explican que los problemas orales afectan en gran medida la confianza y autoestima de los pacientes, impactando de forma significativa la calidad de vida general al afectar el componente mental.

Dentro de las limitaciones que se observaron en este estudio se pueden mencionar el tamaño muestral y sector geográfico limitado. A pesar de que durante la ejecución del proyecto se invitó y contactó a un alto número de mujeres con SS, fue difícil definir una instancia en común para la realización de los cuestionarios y muchas de las personas que aseguraban su asistencia, no acudían por diversos motivos (problemas de salud, trabajo, personales, etc.). También sería interesante abarcar pacientes que reciban atención médica por medio de distintos prestadores de salud (Hospitales públicos, clínicas, centros médicos, CESFAM, entre otros) para obtener una mirada más diversa en relación a la percepción del tipo de atención, el equipo de la salud y/o protocolos asociados para los tratamientos. Además, el cuestionario OHIP14-Sp es una herramienta genérica que no incorpora las condiciones orales específicas afectadas con el síndrome, por lo que los problemas bucales presentes en las pacientes no se lograban representar. Por último, aunque este estudio haya sido solo para mujeres y dentro del síndrome se observe que el 90% de los pacientes pertenece a este mismo sexo, podría ser un aporte la inclusión de hombres y su vivencia con respecto a la enfermedad.

8. CONCLUSIÓN

Si bien la experiencia de una enfermedad es única en cada persona, detectamos que en un alto porcentaje de las pacientes existía una concordancia de vivencias, por lo que estas experiencias deberían ser consideradas al describir la enfermedad y proponer los posibles tratamientos paliativos.

La calidad de vida en relación a salud general y oral se ven afectada por los signos y síntomas propios del síndrome y las consecuencias asociadas, así como también la percepción, interacción y reacción del entorno frente a la enfermedad.

No se identifica entre las pacientes una asociación entre la calidad de vida en relación a salud general y oral, esta última evaluada con el instrumento OHIP-14Sp validado en Chile, por lo que se sugiere utilizar otros instrumentos de calidad de vida relacionada con salud oral u otros cuestionarios específicos para la enfermedad.

La visibilización del síndrome, en los profesionales de la salud, permitiría entre otros beneficios: un mayor reconocimiento para una correcta derivación o un diagnóstico temprano, el manejo de más información para orientar al paciente y a su familia, mayor empatía y comprensión por el equipo de salud con estas pacientes y la posibilidad de proponer tratamientos más integrales.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alani, H., Henty, J. R., Thompson, N. L., Jury, E., & Ciurtin, C. (2018). Systematic review and meta-analysis of the epidemiology of polyautoimmunity in Sjögren's syndrome (secondary Sjögren's syndrome) focusing on autoimmune rheumatic diseases. *Scandinavian journal of Rheumatology*, 47: 141-154.
- Al-Ezzi, M. Y., Pathak, N., Tappuni, A. R., & Khan, K. S. (2017). Primary Sjögren's syndrome impact on smell, taste, sexuality and quality of life in female patients: A systematic review and meta-analysis. *Modern Rheumatology*, 27: 623-629.
- Aljanobi, H., Sabharwal, A., Krishnakumar, B., & Kramer, J. M. (2017). Is it Sjögren's syndrome or burning mouth syndrome? Distinct pathoses with similar oral symptoms. *Oral surgery, oral medicine, oral pathology and oral radiology*, 123: 482-495.
- Alonso, J., Prieto, L., Anto, JM. (2003). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 104: 771-776.
- Amaral, J., Sanches, C., Marques, D., Vaz Patta, J., Barcelos, F., & Mata, A. (2018). Validation of oral health impact profile-14 and its association with hypossialia in a Sjögren's Syndrome Portuguese population. *Acta reumatologica portuguesa*, 43.
- Azuma, N., Katada, Y., Kitano, S., Sekiguchi, M., Kitano, M., Nishioka, A. y cols. (2013). Correlation between salivary epidermal growth factor levels and refractory intraoral manifestations in patients with Sjögren's syndrome. *Modern Rheumatology*, 24: 626–632.
- Brito-Zerón, P., Theander, E., Baldini, C., Seror, R., Retamozo, S., Quartuccio, L. y cols.; Eular Sjögren Syndrome Task Force (2015). Early diagnosis of primary Sjögren's syndrome: EULAR-SS task force clinical recommendations. *Expert Review of Clinical Immunology*, 12: 137–156.
- Carsons, S.E., Vivino, F.B., Parke, A., Carteron, N., Sankar, V., Brasington, R. y cols. (2017). Treatment Guidelines for Rheumatologic Manifestations of Sjögren's

Syndrome: Use of Biologic Agents, Management of Fatigue, and Inflammatory Musculoskeletal Pain. *Arthritis Care & Research*, 69: 517–527.

Champey, J., Corruble, E., Gottenberg, J., Buhl, C., Meyer, T., Cadudmont, C. y cols. (2006). Quality of Life and psychological status in patients with primary Sjögren's syndrome and sicca symptoms without autoimmune features. *Arthr Rheum*, 55: 451–457.

Di Ying, J. N., Thomson, W. M., Nolan, A., & Ferguson, S. (2016). The lived experience of Sjögren's Syndrome. *BMC oral health*, 16: 7.

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

Fernández-Martínez, G., Zamora-Legoff, V., & Hernández Molina, G. (2018). Oral health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome. *Reumatología Clínica*, 223: 1-5.

Garcia-Catalan, M. R., Jerez-Olivera, E., & Benitez-Del-Castillo-Sanchez, J. M. (2009). Ojo seco y calidad de vida. *Arch Soc Esp Oftalmol*, 84: 451-458.

Generali, E., Costanzo, A., Mainetti, C., & Selmi, C. (2017). Cutaneous and Mucosal Manifestations of Sjögren's Syndrome. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 53: 357-370.

Hackett, K.L., Newton, J.L., Frith, J., Elliott, C., Lendrem, D., Foggo, H., Edgar, S., Mitchell, S., Ng, W.F. (2012). Impaired functional status in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Care & Research*, 64: 1760–1764.

Koçer, B., Tezcan, M. E., Batur, H. Z., Haznedaroğlu, Ş., Göker, B., İrkeç, C., & Çetinkaya, R. (2016). Cognition, depression, fatigue, and quality of life in primary Sjögren's syndrome: correlations. *Brain and behavior*, 6: 1-11.

Koh, J., Kwok, S., Lee, J., Son, C., Kim, J.-M., Kim, H. y cols. (2016). Pain, xerostomia, and younger age are major determinants of fatigue in Korean patients

with primary Sjögren's syndrome: a cohort study. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 46: 49–55.

Lackner, A., Stradner, M. H., Hermann, J., Unger, J., Stamm, T., Graninger, W. B., & Dejaco, C. (2018). Assessing health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome—The PSS-QoL. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 48: 105–110.

Lackner, A., Ficjan, A., Stradner, M.H., Hermann, J., Unger, J., Stamm, T. y cols. (2017). It's more than dryness and fatigue: The patient perspective on health-related quality of life in Primary Sjögren's Syndrome-A qualitative study, 12.

Le Goff, M., Cornec, D., Jousse-Joulin, S., Guellec, D., Costa, S., Marhadour, T. y cols. (2017). Comparison of 2002 AECG and 2016 ACR/EULAR classification criteria and added value of salivary gland ultrasonography in a patient cohort with suspected primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Research & Therapy*, 19:269.

Lendrem, D., Mitchell, S., McMeekin, P., Bowman, S., Price, E., Pease, C. T. (2013). Health-related utility values of patients with primary Sjögren's syndrome and its predictors. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 73: 1362–1368.

Lendrem, D., Mitchell, S., McMeekin, P., Gompels, L., Hackett, K., Bowman, S. y cols. (2014). Do the EULAR Sjogren's syndrome outcome measures correlate with health status in primary Sjogren's syndrome? *Rheumatology*, 54: 655–659.

León, S., Bravo-Cavicchioli, D., Correa-Beltrán, G., & Giacaman, R. A. (2014). Validation of the Spanish version of the Oral Health Impact Profile (OHIP-14Sp) in elderly Chileans. *BMC Oral Health*, 14:95.

Leone, M. C., Alunno, A., Cafaro, G., Valentini, V., Marcucci, E., Bartoloni, E., & Gerli, R. (2017). The clinical spectrum of primary Sjögren's syndrome: beyond exocrine glands. *Reumatismo*, 69: 93.

Liu, Z., Dong, Z., Liang, X., Liu, J., Xuan, L., Wang, J., Zhang, G., Hao, W. (2017). Health-related quality of life and psychological status of women with primary Sjögren's syndrome: A cross-sectional study of 304 Chinese patients. *Medicine*, 96, e9208.

López-Jornet, P., & Camacho-alonso, F. (2008). Quality of life in patients with Sjögren's syndrome and sicca complex. *Journal of Oral Rehabilitation*, 35: 875–881.

López-Pintor, R. M., Castro, M. F., & Hernández, G. (2015). Oral involvement in patients with primary Sjögren's syndrome. Multidisciplinary care by dentists and rheumatologists. *Reumatología Clínica (English Edition)*, 11: 387-394.

Martínez Larrarte, J. P., & Reyes Pineda, Y. (2010). Síndrome de Sjögren. *Revista Cubana de Medicina*, 49: 61-76.

McMillan, A. S., Leung, K. C. M., Leung, W. K., Wong, M. C. M., Lau, C. S., & Mok, T. M. Y. (2004). Impact of Sjogren's syndrome on oral health-related quality of life in southern Chinese. *Journal of Oral Rehabilitation*, 31: 653–659.

Milin, M., Cornec, D., Chastaing, M., Griner, V., Berrouiguet, S., Nowak, E. y cols. (2016). Sicca symptoms are associated with similar fatigue, anxiety, depression, and quality-of-life impairments in patients with and without primary Sjögren's syndrome. *Joint Bone Spine*, 83: 681–685.

Napeñas, J. J., & Rouleau, T. S. (2014). Oral Complications of Sjögren's Syndrome. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, 26: 55–62.

Olivares, P. (2005). Calidad de Vida Relacionada a la Salud (HR-QoL) en Población General. Departamento de estudios y desarrollo, Superintendencia de Salud.

Organización No Gubernamental (ONG) de desarrollo Síndrome de Sjögren Chile (2010). <http://www.sjogrenchile.cl>.

Passerino, L. M. (2015). La experiencia de la enfermedad. En X Jornadas de Investigación en Filosofía.

Purba, F.D., Hunfeld. J.A.M., Timman, R., Iskandarsyah, A., Fitriana, T.S., Sadarjoen, S.S., Passchier, J., Busschbach, J.J.V. (2018). Test-Retest Reliability of EQ-5D-5L Valuation Techniques: The Composite Time Trade-Off and Discrete Choice Experiments. *Value in Health*, 21:1243-1249.

Qin, B., Wang, J., Yang, Z., Yang, M., Ma, N., Huang, F., & Zhong, R. (2015). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Annals of the rheumatic diseases*, 74(11), 1983-1989.

Recoder, María Laura. (2011). 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*, 21: 80-98.

Riega-Torres, J. C. L., Villarreal-Gonzalez, A. J., Ceceñas-Falcon, L. Á., & Salas-Alanis, J. C. (2016). Síndrome de Sjögren (SS), revisión del tema y saliva como método diagnóstico. *Gac Med Mex*, 152: 80-371.

Robinson, P. G., Gibson, B., Khan, F. A., & Birnbaum, W. (2003). Validity of two oral health-related quality of life measures. *Community dentistry and oral epidemiology*, 31: 90-99.

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

Sanchez, G. (2018). Análisis taxonómico de experiencias de enfermedad en mujeres chilenas con Síndrome de Sjögren.

Schoofs, N. (2001). Seeing the glass half full: Living with Sjogren's Syndrome. *Journal of Professional Nursing*, 17: 194–202.

Segal, B., Bowman, S. J., Fox, P. C., Vivino, F. B., Murukutla, N., Brodscholl, J., Ogale, S. & McLean, L. (2009). Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health and quality of life outcomes*, 7: 46.

Shiboski, S.C., Shiboski, C.H., Criswell, L., Baer, A., Challacombe, S., Lanfranchi, H. y cols.; Sjögren's International Collaborative Clinical Alliance (SICCA) Research Groups. (2012). American College of Rheumatology classification criteria for Sjögren's syndrome: a data-driven, expert consensus approach in the Sjögren's

International Collaborative Clinical Alliance cohort. *Arthritis care & research*, 64: 475-487.

Slade, G. D. (1997). Derivation and validation of a short-form oral health impact profile. *Community dentistry and oral epidemiology*, 25: 284-290.

Stefanski, A. L., Tomiak, C., Pleyer, U., Dietrich, T., Burmester, G. R., & Dörner, T. (2017). The diagnosis and treatment of Sjögren's syndrome. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114: 354-361.

Stewart, C. M., Berg, K. M., Cha, S., & Reeves, W. H. (2008). Salivary dysfunction and quality of life in Sjögren syndrome: a critical oral-systemic connection. *The Journal of the American Dental Association*, 139: 291-299.

Strömbeck B1, Ekdahl C, Manthorpe R, Jacobsson LT. (2003). Physical capacity in women with primary Sjögren's syndrome: a controlled study. *Arthritis Rheum*, 49: 681-688.

Sturla Rojas, G., Romo Ormazábal, F., & Torres-Quintana, M. A. (2014). Manejo clínico odontológico integral del paciente con síndrome de Sjögren: una propuesta. *Avances en Odontoestomatología*, 30: 205-217.

Toirac, E. J. L., Orozco, D. C., Mora, A. D. C., & Aparicio, L. F. B. (2014). Un acercamiento al síndrome de Sjögren a través de un caso clínico: "Secando el desconocimiento". *Panorama Cuba y Salud*, 5: 38-48.

Ugalde, E. (2014). Perfil de la Salud Oral (OHIP-14) en pacientes de la Clínica U Dental, con base en la incapacidad psicológica según el sexo. *Revista electrónica de la Facultad de Odontología, ULACIT–Costa Rica*, 7.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138: 358-365.

Van Reenen, M., & Janssen, B. (2015). EQ-5D-5L user guide: basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument. Rotterdam: EuroQol Research Foundation.

Virdee, S., Greenan-Barrett, J., & Ciurtin, C. (2017). A systematic review of primary Sjögren's syndrome in male and pediatric populations. *Clinical rheumatology*, 36: 2225-2236.

Vivino, F. B. (2017). Sjogren's syndrome: Clinical aspects. *Clinical Immunology*, 182: 48–54.

Westhoff, G., Zink, A. (2010) Epidemiology of primary Sjogren's syndrome. *Z Rheumatol*, 69: 41–49.

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

10. ANEXOS

10.1 Carta de aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile



ACTA DE APROBACION DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

INFORME 2016/20

PROTOCOLO DE ESTUDIO N°2016/43

1. Acta de Aprobación de Proyecto, titulado: “Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren”. Versión de diciembre del año 2016.

2. Miembros del Comité Ético-Científico de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile participantes en la aprobación del Proyecto:

Dr. Marco Cornejo
Miembro permanente
CEC

Sr. Roberto La Rosa
Miembro permanente
CEC

Dr. Rodrigo Cabello
Miembro permanente
CEC

Dra. Weronika Weil
Miembro permanente
CEC

Sra. Paulina Navarrete
Miembro permanente
CEC

Dr. Alfredo Molina
Miembro Alterno CEC

Dra. Patricia Hernández
Miembro Alterno CEC

Dra. Paola Llanos
Miembro Alterno CEC

3. Fecha de Aprobación: 14-12-2016

4. Título completo del proyecto: “Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren”. Versión de diciembre del año 2016.

5. Investigador responsable: **DR. GONZALO ROJAS ALCAYAGA**

6. Institución Patrocinante: **CONICYT.**

7. Documentación Revisada:

➤ Consentimiento Informado (CI) aprobado por CEC, con timbre y fecha de edición correspondiente, debidamente fechado y firmado por todos los involucrados.

8.- Fundamentación de la aprobación

Este proyecto es aprobado luego que se realizarán las modificaciones en relación a los aspectos sugeridos por CEC.

En consecuencia, el Comité Ético Científico de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile, ha aprobado el Protocolo del estudio titulado “Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren”. Versión de diciembre del año 2016



Dr. Eduardo Fernández G.
Presidente CEC



C/c.: Investigador Principal y Secretaría C.E.C.

10.2 Consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

TÍTULO DEL PROYECTO

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

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 "Experiencia de enfermedad y su impacto en el bienestar físico, mental y social de mujeres con Síndrome de Sjögren", debido a que Ud. presenta el diagnóstico 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.

Introducción: El Síndrome de Sjögren (SS) es definida como una enfermedad reumática autoinmune. Pese a que se ha descrito bastante bien las diversas afecciones orgánicas de los pacientes con SS y como afecta la calidad de vida en relación a salud (CVRS), no se dispone de mucha información que permita conocer la vivencia subjetiva del paciente respecto de la enfermedad. Este estudio es de carácter 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 dos sesiones de trabajo de 2 horas cada una aproximadamente. 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.

Objetivos: Esta investigación busca establecer un modelo que integre y asocie las diversas experiencias de enfermedad en mujeres con Síndrome de Sjögren (SS), que permita identificar fenómenos relacionados al bienestar físico, psicológico y social. 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.

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.

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.

Costos: Su participación no representa gastos adicionales para usted. Por el contrario, se le entregará un monto en dinero (tres mil pesos) para solventar los gastos de traslado implicados para su participación en este estudio.

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

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

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, 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.

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.

Complicaciones: Su participación en este estudio no afecta en ningún modo el curso de su enfermedad por lo tanto no existen complicaciones asociadas. Si en algún momento de la fase de investigación, usted sufre algún tipo de descompensación emocional, se procederá a detener inmediatamente el proceso, y el integrante del equipo de investigación realizará medidas de contención emocional para disminuir esa sensación que usted experimenta.

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 Alcajaga al teléfono 229781811 (fijo) 0 99597872 (celular). También es posible hacerlo a través del siguiente correo electrónico: gorojas@odontologia.uchile.cl

Otros derechos del participante: En caso de duda sobre sus derechos comunicarse con el Comité Ético Científico o de Investigación del Hospital Clínico Universidad de Chile, Teléfono: 229789008, Email: comiteetica@hcuch.cl, ubicado en Santos Dumont NO 999, 4 Piso Sector D, Comuna de Independencia, Santiago.

También puede comunicarse con el Prof. Dr. Eduardo Fernández, presidente del Comité Ético Científico, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Teléfono: 229781742, email: cec.fouch@odontologia.uchile.cl, ubicado en Sergio Livingstone NO 943, 3^o 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 y
Run.		Hora

Nombre del Investigador	Firma	Fecha y
Run.		Hora

Nombre del director o delegado	Firma	Fecha y Hora
Run.		

10.3 Ficha Sociodemográfica Proyecto FONIS SA16I0136

Nombre:		Edad:
Ocupación:	Teléfono/Celular:	
Correo electrónico:	Comuna de residencia:	
Estado Civil: 1) Soltera 2) Casada 3) Conviviente 4) Separada 5) Divorciada 6) Viuda	Nivel educacional: 1) Básica incompleta 2) Básica completa 3) Media incompleta 4) Media completa 5) Superior Incompleta 6) Superior completa 7) Postítulo o posgrado	
Ingreso Total Familiar: 1) Menos de \$80.000 2) Entre \$ 81.000 y \$ 150.000 al mes 3) Entre \$ 151.000 y \$ 220.000 al mes 4) Entre \$ 221.000 y \$ 280.000 al mes 5) Entre \$ 281.000 y \$ 450.000 al mes 6) Entre \$ 451.000 y \$ 780.000 al mes 7) Más de \$ 780.000 al mes		
Número de Integrantes con que vive:	Año de diagnóstico de Sjögren:	
Religión:	Año de primeros síntomas de Sjögren:	
	Medicamentos:	
Otras enfermedades:		
	Principales Síntomas:	

10.4 Evaluación de la experiencia de enfermedad.

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 Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
1) Un médico me mandaba donde otro profesional.				
2) Yo nunca había escuchado sobre esta enfermedad.				
3) Trato de no pensar mucho en la enfermedad ni hablar de ella.				
4) No he tenido apoyo con mi enfermedad.				
5) El doctor me dijo que no siguiera buscando información.				
6) Alguna información de internet no se entiende mucho.				
7) A veces he querido dejar (o he dejado) el medicamento por reacciones adversas.				
8) Yo no sé cómo me voy a sentir mañana.				
9) Mi doctor (a) no me informa mucho de mi enfermedad.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
10) Hay días en que no puedo abrir los ojos o el sol me molesta.				
11) Me motivó consultar al doctor al sentir dolor en los ojos				
12) No me atreví a preguntarle más al doctor(a)				
13) La gente no entiende esta enfermedad cuando no la sufre.				
14) Aunque me sienta mal, me doy ánimo e intento ser independiente.				
15) Cuando tengo mucho dolor no puedo hacer las cosas cotidianas.				
16) Tiene un componente hereditario.				
17) Me da lata estar tomando constantemente remedios, usando gotas, etc.				
18) Pienso que no va a terminar nunca, que siempre voy a estar con algo.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
19) No se lo digo ni se lo explico a nadie porque encuentro difícil que alguien me entienda.				
20) Esta enfermedad de base va generando otras enfermedades más.				
21) No investigo porque hay páginas en que salen cosas que no me gustan o asustan.				
22) Uno planifica hacer varias cosas y por el cansancio con suerte termina una.				
23) Me he aislado socialmente.				
24) Vivo cansada, vivir cansada es muy incómodo.				
25) He bajado mi rendimiento en mis actividades diarias.				
26) Cuando me dieron el diagnóstico me sentí aliviada porque ya sabía lo que tenía				
27) Siento dolor articular y fatiga				
28) Es muy difícil pedir hora con el médico o especialista.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
29) Con y sin medicamentos me siento igual, o peor.				
30) No puedo comer cosas secas.				
31) Yo me acostumbré a vivir con dolor.				
32) Los tratamientos son caros.				
33) Hay médicos y dentistas que no conocen la enfermedad.				
34) Uno quiere, pero no puede llorar.				
35) Mi doctor(a) siempre ha sido muy dispuesto(a) y receptivo(a).				
36) Siento dolor en las piernas.				
37) Necesito siempre tener dulces, chicles o tomar mucha agua.				
38) El sistema es hostil contigo, te castigan por estar enferma.				
39) A veces no tengo energía para tener relaciones sexuales.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
40) A veces me veo bien por fuera, entonces la gente no entiende que estoy enferma.				
41) A veces ni los doctores te creen.				
42) Esta enfermedad se activa por el lado emocional.				
43) Cuando me siento mal trato de que no se den cuenta para no preocuparlos.				
44) Mi familia siempre está pendiente de mi enfermedad.				
45) Los que trabajan con pacientes son poco amables y no se ponen en el lugar del paciente.				
46) No he buscado más información, solo lo que me dijo el médico.				
47) No le creo a todo lo que aparece en internet.				
48) He ido conociendo la enfermedad a través de internet.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
49) Hay días en que me levanto muy bien y de repente me encuentro mal.				
50) Pensé que la sequedad bucal era algo normal, y no de esta enfermedad.				
51) Mientras me cuide, todo va a estar bien, porque depende de mi				
52) Mis dientes se han visto muy afectados.				
53) Mi pareja ha sido comprensivo por las consecuencias de la enfermedad en las relaciones sexuales.				
54) Evito tener relaciones sexuales por mi sequedad vaginal.				
55) Me gustaría que existieran más alternativas de tratamientos o que fuera más integral.				
56) Cuando supe del diagnóstico me dio pena.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
57) He seguido mi vida normal, no me he privado por la enfermedad.				
58) Me molesta pensar que esta no se va a terminar.				
59) No pido ayuda, ni cuento como me siento, para no molestar.				
60) Al entorno hay que sentarlo y cantarle las cosas claras				
61) Siento que los doctores no tienen tiempo para atender.				
62) Me motivó consultar al doctor por la sequedad en los ojos.				
63) Siento ardor y sequedad en los ojos.				
64) Te cuentan los síntomas que podrías tener, pero es distinto cuando realmente lo vives.				
65) No hay un tratamiento efectivo o que te asegure que resultará.				

Mi experiencia con el Síndrome de Sjögren es que...	De acuerdo	Un poco de acuerdo	Un poco en desacuerdo	Desacuerdo
66) Cuando me diagnosticaron no le di mayor importancia.				
67) Me genera dolor el tener relaciones sexuales				
68) Me motivó a consultar por dolor en las extremidades y articulaciones.				
69) Tengo que hacer lo que los médicos dicen y cuidarme.				
70) La enfermedad le ocurren a uno porque le toca no más.				

10.5 Cuestionario EQ-5D-5L

En cada uno de los apartados siguientes, marque UNA Casilla, aquella que describa mejor su salud en EL DIA DE HOY

MOVILIDAD

- No tengo problemas de movilidad
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

AUTOUIDADO

- No tengo problemas para lavarme o vestirme
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

ACTIVIDADES HABITUALES (ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades habituales
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades habituales
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades habituales
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades habituales
- No puedo realizar mis actividades habituales

DOLOR/MALESTAR

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

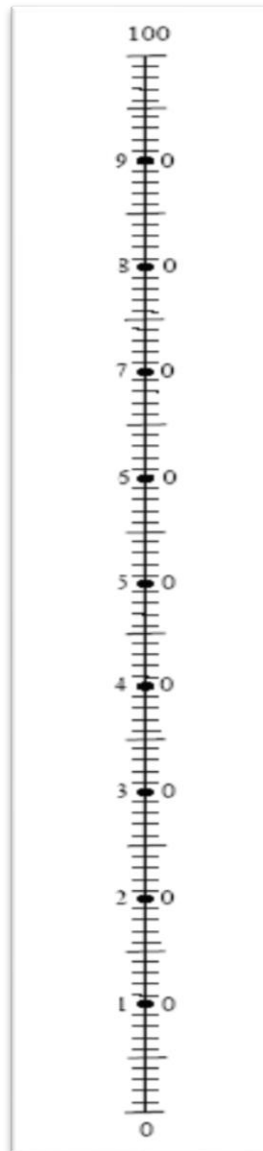
ANGUSTIA/DEPRESIÓN

- No estoy angustiada o deprimida
- Estoy levemente angustiada o deprimida
- Estoy moderadamente angustiada o deprimida
- Estoy muy angustiada o deprimida
- Estoy extremadamente angustiada o deprimida

- Nos gustaría saber lo buena o mala que es su salud HOY.
- Esta escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.
- 0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, por favor escriba en la casilla que encontrará abajo el número que ha marcado en la escala

SU SALUD HOY=

Su estado de salud hoy



Mejor estado de salud imaginable

Peor estado de salud imaginable

10.6 Cuestionario OHIP-14Sp



CUESTIONARIO OHIP-14Sp



Recomendaciones: Debe establecer desde un inicio al entrevistado que las preguntas serán en relación a cómo se sintió en el último año (12 meses). Marque con una cruz la alternativa de la respuesta que el encuestado prefiera.

Para obtener una calificación por medio del método aditivo se sumará el código de cada respuesta para obtener una calificación para cada dimensión y para el instrumento completo (0-56), implicando que la mayor calificación representará el mayor efecto de los trastornos bucodentales en la calidad de vida del entrevistado.

Las preguntas sin respuesta se codificarán como valor de "cero".

Preguntas OHIP-14Sp		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1	¿Ha sentido que su aliento se ha deteriorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	¿Ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo debido a alimentos o líquidos fríos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	¿Ha tenido dolor de dientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	¿Los problemas dentales lo/a han hecho sentir totalmente infeliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	¿Se ha sentido inconforme con la apariencia de sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	¿Ha sido poco clara la forma en que usted habla por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	¿La gente ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	¿Su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	¿Ha estado molesto o irritado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	¿Ha sido menos tolerante con su pareja o familia por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	¿Ha tenido dificultades haciendo su trabajo habitual por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	¿Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	¿Ha sido incapaz de trabajar a su capacidad total por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total =						

Nunca= 0, Casi Nunca= 1, Algunas veces= 2, Frecuentemente= 3, Siempre= 4.

León et al.: Validation of the Spanish version of the Oral Health Impact Profile (OHIP-14Sp) in elderly Chileans. BMC Oral Health 2014 14:95.

10.7 Tabla

Año de primeros síntomas		
Entre 1986 a 1990	1	3,2
Entre 1991 a 1994	0	0
Entre 1995 a 1998	61	3,2
Entre 1999 a 2002	0	0
Entre 2003 a 2006	5	16,1
Entre 2007 a 2010	8	26,8
Entre 2011 a 2014	5	16,1
Entre 2015 a 2018	11	35,5
Año de diagnostico		
Entre 1998 a 2000	1	3,2
Entre 2001 a 2003	1	3,2
Entre 2004 a2006	2	6,5
Entre 2007 a 2009	3	9,7
Entre 2010 a 2012	4	12,9
Entre 2013 a 2015	7	22,6
Entre 2016 a 2018	13	41,9