



**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE ODONTOLÓGÍA  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO**

**“DESCONOCIMIENTO DEL SÍNDROME DE SJÖGREN Y COMO AFECTA LA  
VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD, LAS RELACIONES PERSONALES Y CON  
PROFESIONALES DE LA SALUD”**

**Cristian Aaron Rivera Barrientos**

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

**TUTOR PRINCIPAL**

**Prof. Andrea Herrera Ronda**

**TUTOR ASOCIADO**

**Prof. Gonzalo Rojas**

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





**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE ODONTOLÓGÍA  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO**

**“DESCONOCIMIENTO DEL SÍNDROME DE SJÖGREN Y COMO AFECTA LA  
VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD, LAS RELACIONES PERSONALES Y CON  
PROFESIONALES DE LA SALUD”**

**Cristian Aaron Rivera Barrientos**

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

**TUTOR PRINCIPAL**

**Prof. Andrea Herrera Ronda**

**TUTOR ASOCIADO**

**Prof. Gonzalo Rojas**

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

## AGRADECIMIENTOS

A mi familia en general, por su apoyo durante todos estos años, siempre que los necesite, ahí estuvieron para ayudarme, aconsejarme o solo tirar la talla.

A mi madre y mis hermanos que fueron los motores que me impulsaron a continuar estudiando y ser mejor cada día.

A mi abuela Esperanza y mi tía Esperanza que más de alguna vez tuvieron que alojarme y acogerme durante estos años sin siquiera dudarlo.

A mis amigos y amigas incondicionales, que se han mantenido desde el inicio conmigo, testigos de todos los altos y los bajos (sobre todo los bajos) y responsables de que hoy sea una mejor persona.

A Constanza A mi mejor amiga, me ha hecho crecer como persona y como profesional, una gran amiga, gran persona y sé que te convertirás en una gran profesional.

A José Manuel A una de las mejores personas que he conocido durante estos años y un gran amigo con el que sé que puedo contar.

A Mairon B y Diego N ambos futuros médicos y amigos de la infancia, gracias por las incontables experiencias y el apoyo incondicional.

A Rodrigo Z, Camila R y Joaquín V los tres, mejores amigos desde que comencé la carrera, que se encargaron de enseñarme, escucharme y ayudarme las veces que lo necesite.

A Camila R por ser la mejor compañera clínica que se pudiera pedir, aunque Manuel R. y Camila S. no se quedaron atrás, que me sacaban carcajadas incluso en las peores sesiones.

Macarena B, Ismael C, Cesar D, Víctor F, Mauricio E, Cristian R, Macarena R, Sebastián S, Miriam T, Francisca T, Sahafi T, Mónica V y Pascal OC.

Sin ellos, estos años de universidad no hubieran sido lo mismo. Gracias

A mis tutores Andrea H. y Gonzalo R. por su paciencia y disposición para guiarme durante este proceso.

Al proyecto FONIS SA16I0136 llamado "Experiencias de Enfermedad en Pacientes con Síndrome de Sjögren" por permitir la realización de este trabajo.

A los buenos docentes que han guiado durante estos años y que me traspasaron sus conocimientos para convertirme en el profesional que quiero ser.

Finalmente a los funcionarios de la facultad, grandes personas que hacen más amenos los días y siempre te tenderán la mano cuando lo necesite: Pato, Juanito, Luchito de esterilización, Vero, Mari, Consu, Gloria.

Gracias totales.

## INDICE

INTRODUCCIÓN .....	1
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	6
OBJETIVO GENERAL .....	6
OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	6
METODOLOGÍA .....	7
_Diseño .....	7
_Muestra .....	7
_Recolección y análisis de las entrevistas .....	8
_Análisis de las Entrevistas .....	8
_Criterios de Calidad .....	9
RESULTADOS .....	10
DISCUSIÓN .....	20
CONCLUSIONES .....	25
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	26
ANEXOS Y APÉNDICES .....	31
Anexo 1: Guion de la Entrevista .....	31
Anexo 2: Consentimiento informado .....	34

## RESUMEN

**Introducción:** El Síndrome de Sjögren (SS) es una patología autoinmune de baja prevalencia y cuyo principal síntoma es la sequedad de las mucosas. El poco conocimiento que existe sobre la enfermedad a nivel poblacional y médico es un tema recurrente discutido por quienes padecen a enfermedad. El propósito de este estudio fue identificar y describir el impacto y las consecuencias del desconocimiento del Síndrome de Sjögren sobre la vivencia de la enfermedad y las relaciones sociales de las pacientes.

**Material y métodos:** Se analizaron las transcripciones de las entrevistas en profundidad realizadas a quince mujeres diagnosticadas con SS que se atienden en el Hospital de la Universidad de Chile. Los datos se analizaron usando la metodología cualitativa basada en el análisis temático.

**Resultados:** A través del análisis temático de las entrevistas se identificaron cuatro categorías: Desconocimiento del Síndrome de Sjögren, Fuentes de Información, Entorno Social e interacción de la paciente con el equipo de salud. Dentro de los conceptos más mencionados por las pacientes estaban: el largo periodo entre la aparición de los primeros síntomas hasta su diagnóstico, la información encontrada en ciertas fuentes (principalmente internet) puede aludir al peor de los casos promoviendo pensamientos catastróficos e incertidumbre y sentimientos de incompreensión y sensación de incredulidad por parte del círculo social y médico son capaces de conducir al aislamiento social de las pacientes.

**Conclusiones:** El desconocimiento del SS tiene una gran influencia en la calidad de vida de las pacientes, con consecuencias no solo a nivel clínico sino que a nivel psicológico/emocional. El apoyo emocional e instrumental que entregan familiares, amigos e incluso el equipo médico son elementales para enfrentar la enfermedad. Por lo tanto, se debe considerar como parte del tratamiento, consejerías dirigidas a enfrentar y sobrellevar las dificultades de la vida familiar y social.

## INTRODUCCIÓN

El síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad crónica autoinmune que afecta múltiples tejidos del cuerpo, principalmente glándulas exocrinas como las lagrimales y salivales (Tincani y cols., 2013), reduciendo su actividad secretoria y generando sequedad en boca (Xerostomía) y ojos (Xeroftalmia). Su patogenia se describe que es de carácter complejo, puesto que se han propuesto múltiples factores tanto genéticos como ambientales que llevan a la desregulación de células epiteliales, inflamación y respuestas autoinmunes (Voulgarelis y cols. 2010). Se puede presentar de 2 maneras, una primaria en la que ningún otro tejido conectivo se ve afectado y una secundaria en la que se asocia con otras enfermedades reumáticas autoinmunes, como la artritis reumatoide, lupus eritematoso y esclerosis sistémica (Psianou y cols., 2018).

El SS presenta rangos de prevalencia a nivel mundial reportados desde 0,02% a 4,8% en diferentes estudios (Tincani y cols., 2013; Anagnostopoulos y cols., 2010; Bowman y cols., 2004; Maldini y cols., 2014), siendo más predominante en mujeres que en hombres en una relación 9:1 y siendo detectado con más frecuencia en personas sobre los 50 años (Saccucci y cols., 2018; Kvarnström y cols., 2015).

Las personas que poseen esta enfermedad se caracterizan por presentar con gran frecuencia 3 signos: fatiga crónica, poliartralgia y sequedad de mucosas (Psianou y cols., 2018). Siendo esta última la principal, afectando aproximadamente al 50% de los pacientes (Segal y cols., 2009). Las mucosas más afectadas son la de ojos (xeroftalmia) y boca (xerostomía), aunque también pueden desarrollarse en la nariz, garganta, piel y vagina, sin embargo puede llegar a comprometer otros órganos y sistemas como el musculoesquelético (mialgias y artralgias), pulmonar (xerotraquea), renal (glomerulonefritis), neurológico (neuralgias), y hematológico (anemias) (Carsons, 2001).

El diagnóstico de SS incluye el reconocimiento de los signos y síntomas mencionados anteriormente durante el examen clínico, además de diferenciar entre SS primario y secundario y —finalmente descartando diagnósticos diferenciales (Carsons, 2001). Esta labor es frecuentemente dificultosa, ya que, a pesar de basarse en criterios previamente consensuados como signos y síntomas y pruebas de laboratorio (Vitali et al., 2002), los signos y síntomas son inespecíficos y podrían ser atribuidos a otras condiciones como el envejecimiento, deshidratación o el uso de fármacos (Tincani y cols., 2013; Carsons, 2001).

La terapia se determina de manera individual y debería ser entregada y supervisada por un grupo interdisciplinario de salud, incluyendo, reumatólogos, oftalmólogos y odontólogos (Stefanski y cols., 2017). Con el tratamiento esencialmente se apunta a aliviar la sintomatología producida por las alteraciones de glándulas exocrinas además del uso de fármacos cuyo tipo y dosis dependerán del grado de compromiso sistémico de la persona (Psianou y cols., 2018). A estos pacientes también se les indica evitar fumar, el alcohol y algunos fármacos como diuréticos, antidepresivos y antihistamínicos, ya que promueven la sequedad oral. Para el manejo de esta última se recomienda mantener una buena higiene oral, controles regulares con el dentista, el uso de sustitutos de saliva y el consumo de cítricos o chicles sin azúcar para la estimulación de la salivación (Mavragani et al., 2014). En cuanto a la sequedad de los ojos se recomienda el control periódico con oftalmólogo, el uso lágrimas artificiales y antiinflamatorios de uso local. Otras indicaciones incluyen evitar el aire acondicionado (Del Papa N, Vitali C., 2018)

Las manifestaciones clínicas del SS afectan la calidad de vida de quienes lo sufren, particularmente alteraciones glandulares que conllevan un deterioro no solo físico y funcional sino que también psicosocial, ámbito que también debería ser abordado y considerado en el manejo de la enfermedad.

La principal queja que tienen los pacientes que sufren de SS corresponde a la sequedad de las mucosas, principalmente la oral y ocular, aunque también afecta a las mucosas nasales, genitales, de tráquea y de la piel (Carsons, 2001).

La sensación de boca seca (xerostomía) causa en estos pacientes una sensación urente en la mucosa al igual que la alteración del gusto, de igual manera relatan la pérdida de peso, puesto que presentan muchas dificultades para masticar y tragar comida sin el uso de suplementos líquidos, los que también son de utilidad cuando la persona necesita hablar, otro proceso que se hace difícil (Lackner y cols., 2017). La salud oral se ve muy afectada por la hiposialia (reducción en el flujo salival), ya que se aumenta considerablemente el riesgo de caries, la pérdida prematura de dientes y se favorece el desarrollo de infecciones fúngicas (*Cándida Albicans*) (Stefanski y cols., 2017).

De esta manera la sequedad de las mucosas tiene un impacto en múltiples ámbitos de la vida cotidiana dificultando diversos aspectos que van desde el trabajo, por una vista deteriorada y dolor de ojos que imposibilita algunas actividades como manejar o trabajar muchas horas frente a un computador (Lackner y cols., 2017); hasta la intimidad, donde la sequedad vaginal y vulvar disminuyen el deseo y la actividad sexual en pacientes con SS. (Segal y cols., 2009; Maddali y cols., 2013). Otras condiciones de importancia mencionadas por los pacientes son la fatiga tanto física como mental y el dolor (Artralgias, mialgias o el producido por la sequedad misma de mucosas), similar a lo encontrado en otras enfermedades reumáticas como la Artritis Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistémico y Esclerosis Sistémica (Lackner y cols., 2017). Los estudios relacionados con la fatiga en pacientes con SS han propuesto que la fatiga se compone de una parte biológica y otra sicosocial (Bowman, 2008). De esta manera se ha estudiado y encontrado que la sequedad oral y el dolor poseen una asociación positiva en relación con la fatiga (Haldorsen y cols., 2011), así también otros autores sugieren una relación con la depresión, aunque no como causa primaria (Segal y cols., 2008).

En cuanto al ámbito psicológico/emocional, los pacientes poseen múltiples cargas emocionales dentro de las cuales, la principal es cómo el desconocimiento de la enfermedad impacta en sus vidas, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad, previo al momento del diagnóstico (Lackner y cols., 2017). El tiempo que transcurre para la gran mayoría de los pacientes desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico corresponde a un promedio de 6 a 7 años (Haldorsen y cols., 2011; Ngo y cols., 2016), fenómeno que puede ser explicado por la inespecificidad de la sintomatología inicial del SS o al escaso conocimiento del médico (Segal y cols., 2009). Esta gran cantidad de años que demora el diagnóstico aumenta la incertidumbre en el paciente, generando altos montos de ansiedad. Otra situación que puede contribuir a esta ansiedad ocurre en el momento del diagnóstico, los pacientes usualmente se ven abrumados por el tipo y cantidad de información recibida debido a la rareza del SS y a la desinformación al respecto, esta situación tiende a ser manejada por los médicos, que resguardan cierta información inicialmente con el objetivo de disminuir la ansiedad que los pacientes sienten en el momento (Drane J). En un estudio realizado por Guimarães N. en 2006 se encuestó a 80 pacientes, 40 enfermeras (os) y 40 médicos sobre honestidad médica, casi la totalidad de los participantes estuvieron de acuerdo en que la veracidad a la hora del diagnóstico era de suma importancia, los pacientes prefieren conocer su condición para encargarse de las condiciones que la acompañan y disminuir la incertidumbre sobre el futuro. De todas maneras hubo un menor porcentaje de médicos que indicó que era necesario considerar el tipo de diagnóstico, edad, sexo, la personalidad, el estado psicológico/emocional, nivel de aceptación y grado cultural del paciente (Guimarães y Moraga, 2006).

El grado cultural o nivel educacional mencionado anteriormente tiene una relación directa con el nivel de literacidad del paciente en salud. Esta última es definida por el Departamento de Salud y Servicios Humanos (Agencia gubernamental de los Estados Unidos dedicada a asegurar y mantener la salud a nivel poblacional) como la habilidad que tienen las personas para obtener, procesar y entender la información básica y los servicios que se necesitan para tomar decisiones apropiadas en salud (Nielsen-Bohmdasan y cols., 2004).

Por lo tanto adquiere una gran importancia, sobre todo en el control de enfermedades crónicas, un bajo nivel de literacidad, tendera a limitar la comprensión de las indicaciones entregadas ya sea de forma verbal o escrita, dificultando su comunicación con el equipo de salud (Bustamante y cols., 2008) y resultando en un pobre cuidado de la salud y empeorando el pronóstico de la enfermedad (Graham y Brookey., 2008). Bajo este contexto, la baja literacidad y escaso conocimiento de la enfermedad tienden a alterar las relaciones con el entorno social, debido a que las redes sociales de los pacientes le dan una connotación de una condición extraña, adhiriéndose a la experiencia de rareza. Muchos pacientes refieren no ser tomados en serio tanto por familiares y amigos como por el equipo de salud, ya que tienden a ignorar las quejas o las atribuyen a algún desorden mental. Además refieren sentir alivio al ser diagnosticados porque su sintomatología encuentra una explicación (Lackner y cols., 2017). Por lo tanto es indispensable la detección temprana de la enfermedad para evitar estas consecuencias.

La tardanza en el diagnóstico da cuenta de la poca información que existe respecto al SS no solo en los equipos de salud sino que también en la población general. Evidenciando a su vez como la desinformación impacta directamente en el círculo íntimo de la persona que padece SS, generando tensión en las relaciones sociales y por lo tanto un deterioro de su calidad de vida, dado que el concepto de salud, no involucra únicamente el bienestar físico, sino que también el bienestar psicológico y social se hace necesario comprender cómo las personas con SS perciben su enfermedad y cómo la desinformación existente les afecta.

Debido a la gran cantidad de experiencias a nivel personal y social relacionadas con el síndrome, las investigaciones cualitativas se hacen imprescindibles y necesarias para conocer de manera global la enfermedad, complementando el conocimiento médico con la percepción subjetiva del paciente, sus preocupaciones y necesidades y de esta manera entregarle un tratamiento integral capaz de generar una manera de sobrellevar la enfermedad satisfactoriamente.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo el desconocimiento respecto del Síndrome de Sjögren afecta la percepción y significado de la enfermedad, las interacciones sociales con el equipo de salud y el entorno social, en quienes la padecen?

### **OBJETIVO GENERAL.**

Relacionar el desconocimiento acerca del SS con la percepción y significado atribuido a esta enfermedad, con las interacciones con el equipo de salud y con el entorno social.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

**OE 1:** Describir los niveles de desconocimiento asociado a la enfermedad.

**OE 2:** Identificar las percepciones y significados atribuidos a la enfermedad.

**OE 3:** Describir el efecto del desconocimiento en las interacciones con el equipo de salud.

**OE 4:** Describir el efecto del desconocimiento en las relaciones con el entorno social.

## METODOLOGÍA

### 1. Diseño

La investigación correspondió a un estudio cualitativo de exploración de experiencias de enfermedad a través del análisis temático del contenido de entrevistas en profundidad.

El estudio pertenece a un proyecto FONIS SA16I0136, ya ejecutado, cuyo objetivo fue identificar diversas experiencias de enfermedad en mujeres con Síndrome de Sjögren relacionados al bienestar físico, psicológico y social. El análisis temático es un método cualitativo que permite identificar, analizar y reportar patrones o temas dentro de los datos recogidos además de organizar la información y describirla en detalle (Braun y Clarke, 2006). De esta manera aumenta la precisión y sensibilidad al interpretar las observaciones o datos sobre personas y otros fenómenos (Boyatzis, 1998).

El análisis se hizo de forma inductiva de manera que la identificación de ejes centrales y categorías temáticas que emergen de la lectura de los datos (Arbeláez & Onrubia, 2014). De igual forma la teoría se desarrolla desde cero, lo que quiere decir que a través del proceso de codificación y categorización de los datos, surge la teoría.

### 2. Muestra

La muestra estuvo compuesta por 15 mujeres con edades entre 29 y 68 años diagnosticadas con Síndrome de Sjögren y todas se atienden regularmente en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

El tamaño de la muestra fue definido en base a un muestreo teórico que según

Glaser y Strauss (1967), corresponde al proceso de colección de datos para la generación de teoría en la cual el analista conjuntamente colecta, codifica y analiza sus datos y decide que siguientes datos recoger y donde obtenerlos, con el fin de permitir la emergencia de la teoría.

Es así que las decisiones iniciales para la obtención de datos se sustentan en un marco teórico preconcebido, pero el analista debe ser sensible a la teoría que surge desde los datos. En el muestreo teórico el tamaño de la muestra no es lo importante, es la riqueza de los datos provistos por los participantes y las habilidades del investigador para observar y analizar (Martínez-Salgado, 2012). No obstante lo anterior se consideró una muestra inicial de 15 personas. Después de haber completado este número de entrevistas y haber obtenido toda la gama de perspectivas de las personas entrevistadas se llegó al punto en la que entrevistas adicionales no produjeron ninguna comprensión auténticamente nueva (Taylor y Bogdan, 1987, pág. 108), es decir, se obtuvo la saturación. Saturación significa que no se encuentran datos adicionales donde se pueda desarrollar propiedades de la categoría.

### **3. Recolección y análisis de las entrevistas**

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas y registradas mediante grabadora digital previamente por el equipo de investigación asociado al proyecto FONIS SA16I0136. Cabe mencionar que todas las entrevistadas firmaron un consentimiento informado (Anexo 2) detallando el procedimiento.

#### **3.1. Análisis de las Entrevistas**

Para las entrevistas se aplicó un análisis temático de la transcripción. Este análisis involucró seis etapas: Primero, la familiarización con los datos a través de la lectura de las transcripciones. Segundo, se generaron categorías para clasificar información que compartían ciertas características (frases o palabras comunes). Tercero, se definieron temas, considerando un “tema” aquel que contiene información importante sobre la pregunta de investigación. Cuarto, se hizo la revisión de los temas, se volvió a codificar el texto, para no pasar por alto algún

tema. Quinto, se definieron y se denominaron los temas, estableciendo los esenciales y generando jerarquías (tema o subtema). Finalmente ya con los temas establecidos se redactó la interpretación de la información recogida para responder la pregunta de investigación inicial (Mieles y cols., 2012).

### **3.2. Criterios de Calidad**

Como la información obtenida proviene de respuestas abiertas entregadas por las participantes y la interpretación de estas por los investigadores, esta está inevitablemente atada a la subjetividad humana. Y a pesar de que las emociones y perspectiva de participantes e investigadores son consideradas importantes y esenciales para la investigación también pueden llegar a inducir sesgos en la misma, impactando de manera negativa en la exactitud y veracidad del fenómeno en estudio (Leung, 2015)

Con el objetivo de disminuir el sesgo y cumplir con los criterios de credibilidad y transferibilidad de la información se realizó la triangulación de la información. Esto se llevó a cabo mediante el análisis de entrevistas por distintos miembros del equipo investigador (GR., AH. y CR.).

La triangulación fue realizada en 3 fases. Inicialmente dos miembros del equipo (AH. y CR.) de investigación de manera independiente se encargaron de analizar toda la información, identificando las categorías y temas existentes. Posteriormente se realizó una puesta en común entre ambos investigadores, llevándose a cabo la codificación abierta, axial y selectiva de la información. Finalmente fueron discutidas y determinadas con el tercer investigador (G.R.). Estos aspectos y procedimientos son necesarios para que el estudio adquiriera calidad y rigor (Cornejo y Salas, 2011).

## RESULTADOS

En la tabla 1 se presenta la caracterización de las participantes, 15 mujeres, con edades entre los 29 y los 68 años con diagnóstico de Síndrome de Sjögren. Del análisis temático de las entrevistas surgieron cuatro categorías: Desconocimiento del Síndrome de Sjögren, Fuentes de Información, Entorno Social e interacción de la paciente con el equipo de salud. Estas a su vez se dividen en distintas subcategorías que engloban un amplio espectro de otros conceptos emergentes.

Iniciales	Género	Edad	Ocupación	Diagnóstico	Tiempo para el Diagnóstico
PB	F	29	Técnico	SS	24 meses
MO	F	54	Técnico	SS	12 meses
IV	F	57	Dueña de casa	SS	10 a 12 meses
GPP	F	60	Técnico	SS y AR	24 meses
VV	F	29	Profesional	SS	6 meses
MS	F	64	Técnico	SS	2 meses
PA	F	55	Técnico	SS e Hipotiroidismo	24 meses
PD	F	30	Técnico	SS y Fibromialgia	132 meses
SA	F	47	Profesional	SS, AR y Fibromialgia	120 meses
CC	F	43	Técnico	SS y AR	12 meses
NN	F	55	Sin Datos	SS y Lupus	3 meses
ES	F	63	Técnico	SS	5 meses
MM	F	63	Jubilada	SS, AR, DM2, HTA e Hipotiroidismo	12 meses
MG	F	59	Técnico	SS	96 – 120 meses
BC	F	68	Técnico	SS y HTA	96 meses

Tabla 1: Caracterización de muestra. SS: Síndrome de Sjögren; AR: Artritis Reumatoide; HTA: Hipertensión Arterial; DM2: Diabetes Mellitus tipo 2.

## Desconocimiento del Síndrome de Sjögren

El conocimiento acerca del SS es reducido tanto a nivel poblacional como a nivel médico, debido a esto, las pacientes difícilmente reconoce la enfermedad una vez que se le diagnostica, esto genera pensamientos de tipo catastróficos que afectan todos los aspectos de su vida. La Fig. 1 resume las consecuencias del desconocimiento del SS en los ámbitos: familiar, social y médico. A nivel familiar y social, el desconocimiento dio lugar a situaciones en las que familiares y amigos tenían dificultad para comprender la enfermedad una vez explicada y otras en las que a pesar de la explicación, no creían en las pacientes.

*“Claro, porque nadie... siente el dolor que siente uno, ni siente la fatiga que siente uno, ni siente lo que uno siente. Y a parte que no tienen idea de la enfermedad”.*

(SA)

*“No me entendieron, me decían que yo misma me estaba creando los síntomas, que yo misma me creaba la enfermedad, porque yo les decía ay, no sé, me duele aquí, me duele allá, estoy cansada y me quedaban mirando y me decían yo creo que tú misma te estas creando cosas, yo creo que es psicológico, es mental, entonces ya cuando me pasa algo me quedo callada no más”.* (PB)

De esta manera la incompreensión e incredulidad de parte del entorno social sumado a la sequedad bucal (dificulta el habla) van originando conductas de hermetismo ya que prefieren evitar hablar de su condición, lo que finalmente conduce a un aislamiento social de las pacientes.

*“...Claramente no trato de explicárselo a nadie, ni se lo he dicho a nadie, porque encuentro que es demasiado difícil que alguien me entienda... entonces al final... no eso me lo guardo para mí no más”.* (VV)

*“Todos me dicen que soy floja... es latera la forma en que la gente lo ve a uno... a uno lo informan poco entonces a uno le cuesta hacer el dibujo del tema y es más difícil aún que el entorno de uno lo entienda”.* (IV)

*“Si, me interfiere (La sequedad oral). Me ha interferido mucho, porque me ha evitado de muchas cosas. Prefiero no salir ni compartir”. (MM)*

A nivel médico el desconocimiento se traduce en un peregrinaje, uno que toma un largo tiempo desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico de la enfermedad. Es durante este periodo que se realizan múltiples consultas a diversos especialistas y una gran cantidad de solicitudes de exámenes que no siempre determinan diagnósticos certeros.

*“...Por lo menos en mi caso, costó bastante tiempo que se me diagnosticara... yo diría que por lo menos unos ocho años”. (BC)*

*“...Esta enfermedad es silenciosa poh. Y cuesta un montón que te la diagnostiquen. Yo deambule una cantidad de años para que me dijeran Artritis con Sjögren”. (SA)*

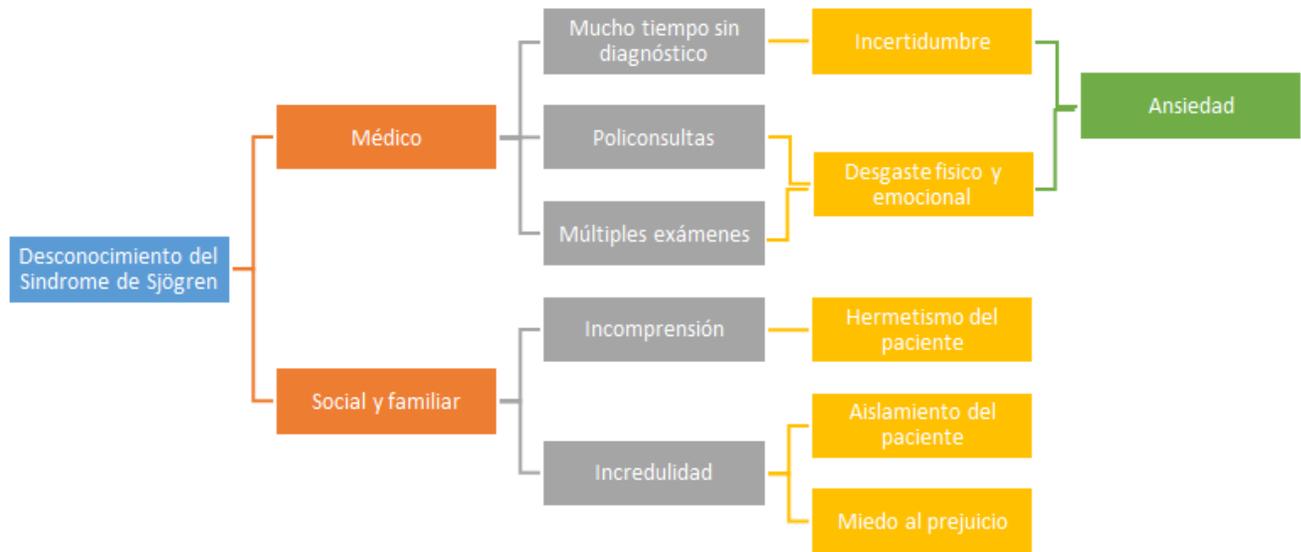
*“...Empecé a ir a médico de medicina general y me hacían puros exámenes donde no salía nada y después... fui a ver a un reumatólogo que me hizo un montón de exámenes y no salió nada y ahí después fui donde la doctora XX que me hizo los exámenes que salieron positivos”. (PB)*

Son estas tres situaciones principalmente las que generan una gran incertidumbre en pacientes con SS ya que transcurre mucho tiempo y se visitan muchos especialistas antes de obtener un diagnóstico correcto que finalmente explica su sintomatología y “le da un nombre a sus dolencias”. También durante este periodo las policonsultas y los múltiples exámenes se traducen en un desgaste físico, emocional y económico, contribuyendo a una ansiedad creciente en estas pacientes.

*“...La verdad es que de repente un poco de intranquilidad no saber algo definitivo, no saber qué es lo que tiene. O sea que uno puede seguir algo, un tratamiento y no voy a sentir más (dolor o molestias), o voy a sentir molestias, pero sé porque es y no es algo que este uno en la duda, que porque hice una mala fuerza, una mala postura o por el hecho del trabajo que uno tiene”. (BC)*

*“...Yo creo que en ese momento me dio pena (Al momento del diagnóstico),*

*porque al final uno... no quiere estar enfermo... y por otro lado calmó un poco la angustia de... ponerle nombre a todos los síntomas físicos que yo en ese*



*momento tenía". (VV)*

**Fig. 1:** Consecuencias del desconocimiento sobre el Síndrome de Sjögren.

### Fuentes de Información

Debido a lo raro de esta enfermedad, existe una reducida cantidad de información, disponible, sobre todo en relación con su patogenia, ya que, a pesar de que han sido estudiados sus mecanismos de acción, aún no están claros. La Fig. 2 muestra las diversas fuentes de información que utilizaron las pacientes para indagar sobre la enfermedad; plataformas de internet, publicaciones, textos, etc. Además describe el impacto que tienen sobre la percepción que las pacientes tienen sobre la enfermedad. Cada una de estas fuentes entrega cierta cantidad y calidad de información sobre el Síndrome, que afecta el estado emocional de los pacientes, ya sea al momento de recibir el diagnóstico o cuando investigan en forma personal, además, define como los pacientes perciben su condición y las expectativas que tienen sobre la evolución de la enfermedad. En cuanto a la calidad de la información obtenida por las entrevistadas se pueden describir tres agrupaciones: Información fiable, cuestionable y poco clara. La información

clasificada como fiable provino de fuentes veraces como el médico tratante o artículos científicos y generó en los pacientes un alivio y en algunos casos una mejor aceptación de su condición.

*“Un poco de alivio de saber qué es lo que uno tiene y que le digan que uno tiene una enfermedad autoinmune, que la produce uno y que tiene que aprender a sobrellevar todos los síntomas que tiene y de cuidarse de algunas cosas.” (BC)*

*“No, google no... yo iba a buscar papers... me preocupe que mi hija buscara o averiguara de donde para que fueran, no sé cómo se dicen, para creerle a lo que estaba leyendo”. (IV)*

La gran mayoría de la información denominada como cuestionable se originó de internet cuando fue usado para la investigación sobre el Síndrome, generando en pacientes desconfianza de la propia fuente y tristeza.

*“La doctora me dijo que no siguiera buscando información porque era terrible... y cada vez que yo leía información por internet era terrible, terrible... me tenía deprimida”. (MO)*

*“Encontré esa información (en internet) que decía que era (el Síndrome de Sjögren) compatible con la vida diaria, con tu actividad normal... y a medida que pasaba el tiempo... había épocas en que estaba como heavy (refiriéndose a la alta intensidad de los síntomas)... cada vez que me pasaba esto, iba buscando más información y encontrando más información... entonces que te digan que no va a alterar tu vida, es falso poh, la información es mal entregada”. (PA)*

El tercer grupo describe la información poco entendible, presentada de tal forma que los pacientes no comprenden lo planteado, ya sea en internet o lo entregado por los profesionales de la salud, siendo el principal obstáculo el uso de términos médicos generando en las pacientes incertidumbre y consecuentemente pena.

*“Yo lo había leído por internet... y leí cuando daba el Síndrome de Sjögren y todo eso... pero tampoco me quedo claro lo que explicaban en internet, porque salen palabras que uno no entiende, la explicación que dan uno no la entiende muy*

*bien". (MM)*

*"Me he encontrado con que hay muy poca información al respecto, incluso por los mismos médicos, entonces voy a ver al oftalmólogo y la información es tan distinta que uno dice: Pucha, ¿Qué será lo mejor?". (VV)*

En cuanto a la cantidad de información entregada ésta se clasificó en tres, de acuerdo a lo descrito por las entrevistadas: suficiente, insuficiente y excesiva. Las entrevistadas describieron sensaciones de conformidad y posteriormente alivio al recibir una cantidad considerada suficiente de información sobre la enfermedad.

*"Un poco de alivio de saber qué es lo que uno tiene y que le digan que uno tiene una enfermedad autoinmune... me quede tranquila (con la explicación que le dio la doctora sobre la enfermedad)". (BC)*

*"Lo bueno es que gracias a Dios he tenido buenos doctores, entonces me han explicado, me han dicho más o menos de que se trata y bueno, uno con la explicación queda más o menos conforme". (NN)*

Por otra parte cuando las pacientes consideraron insuficiente la cantidad de información recibida, relataron sentir incertidumbre frente a la enfermedad y su manejo.

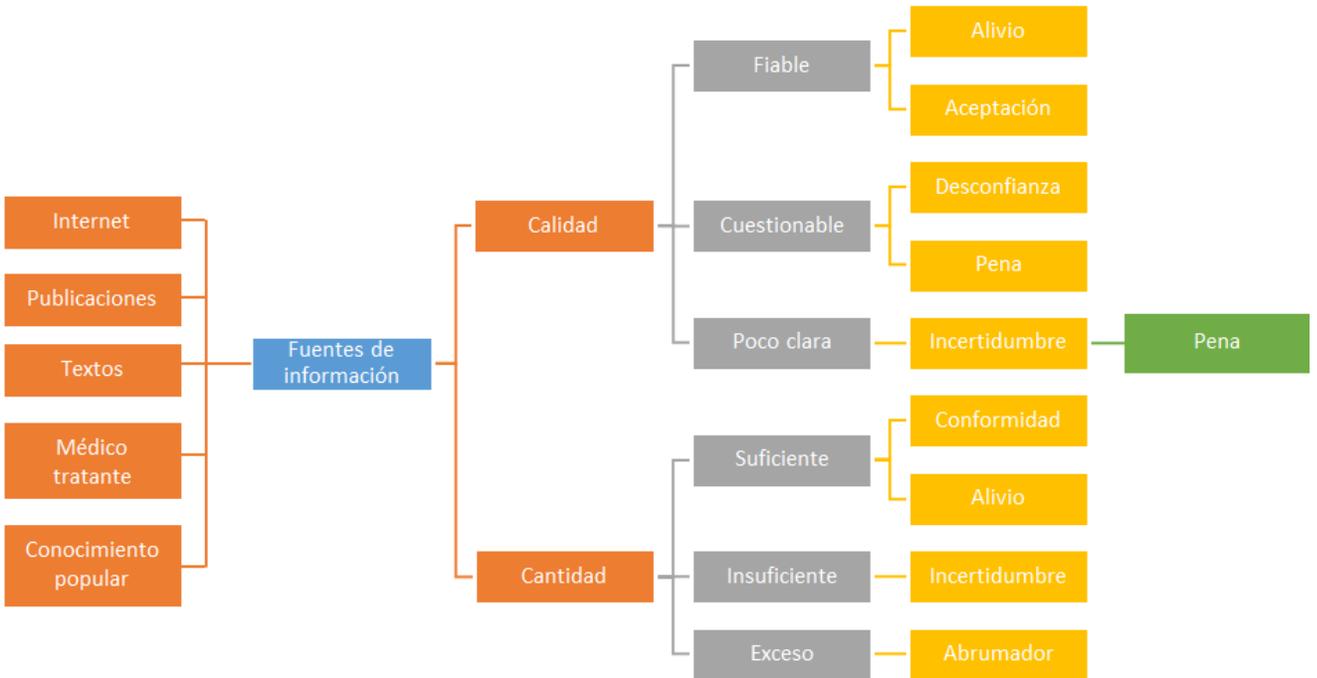
*"Nunca he entendido bien la enfermedad, nunca me la he explicado a fondo de que se trata, solamente cuando me apareció el cáncer el 2005, la reumatóloga y el cirujano dijeron que yo tenía el Síndrome de Sjögren por el resultado de los exámenes". (MM)*

*"Nadie me lo ha explicado como es, yo he tenido que asumirlo sola". (MM)*

Finalmente, el exceso de información usualmente asociada a la búsqueda de información por internet se tradujo en una sensación abrumadora en las pacientes.

*"Si, si, si yo también seguí investigando pero paré mi investigación porque la verdad era para volverse loca". (MO)*

*"Uno queda choqueada de tanta cosa en internet y no es lo tuyo". (ES)*



**Fig. 2:** Fuentes de Información y el impacto emocional sobre las participantes.

## Entorno social

Durante el proceso diagnóstico las pacientes no siempre están solas, la mayoría de las veces hay familiares o amigos del círculo más cercano que las acompañan durante el desarrollo de la enfermedad, desde la aparición de los primeros síntomas o las idas a la consulta médica hasta que se le realiza el diagnóstico e indica un tratamiento. Este apoyo es esencial para lidiar con el síndrome, considerando que el apoyo no es sólo desde el punto de vista afectivo (preocupación, comprensión, etc.) sino que también instrumental (aporte monetario, investigación, etc.). La Fig. 3 resume la influencia y consecuencias emocionales que tiene el apoyo o falta de apoyo sobre las participantes.

*“Me apoyan de todas las formas habidas y por haber, o sea me apoyan. A ver, me apoyan escuchándome, me apoyan... hablando... tratando de no sé, ellos son un apoyo en todo sentido...” (NN)*

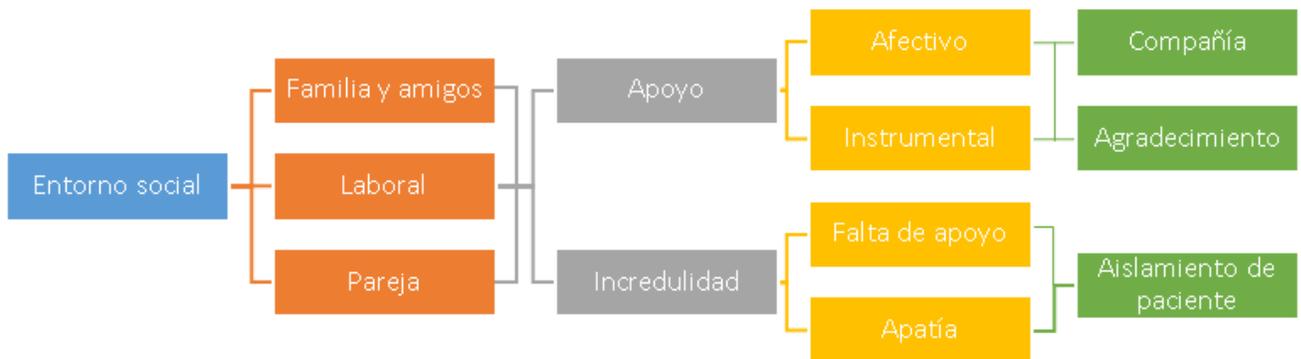
*“...Mi hija me consiguió, me bajó papers específicos... estuvo averiguando y*

*llegó... como con cuatro o cinco papers y me dijo: ya con esto tienes, si necesitas más, me pides”. (IV)*

*“Y bueno mi papá, que ya ahora con el tiempo que ha visto que estoy, o sea, realmente enferma... me ha apoyado económicamente.” (SA)*

Por el contrario, existen pacientes que no reciben el apoyo ni de familiares ni de amigos como consecuencia de la incredulidad que genera el no ver o percibir los signos y síntomas que describen los que padecen la enfermedad lo que a su vez genera en ellos conductas de aislamiento.

*“No, como que nadie pesca la enfermedad... porque yo no soy muy quejumbrosa... yo me acostumbre a vivir con dolor, mi papá era así... porque tengo que estar muy jodida, por ejemplo el año pasado me quebré tres costillas, casi no me quejé imagínate, trato como de no quejarme tanto porque al de al lado no le importa que te quejes, encuentro que la gente se arranca de la gente quejumbrosa”. (MO)*



**Fig. 3:** Influencia emocional del entorno social en las participantes.

### Interacción con el equipo de salud

Al analizar el camino que deben recorrer los pacientes en busca de una solución a su condición se pueden reconocer muchas dificultades, como los múltiples exámenes que estos pacientes deben realizarse, así como la diversidad de profesionales de la salud que deben visitar antes de recibir un diagnóstico definitivo. La relación con el equipo de salud es de suma importancia para la

paciente y la vivencia de su enfermedad.

Según el análisis de las entrevistas se distinguieron dos tipos de relación. Por una parte una relación técnica en la cual predomina el paternalismo y en la que la paciente es pasiva a la hora de participar en decisiones que respectan a su salud. Los pacientes perciben esta situación como incredulidad, subestimación e incluso indiferencia por parte del equipo médico, generando ansiedad e incertidumbre en las pacientes.

*“Yo sentía que no me creían, como que me miraban extraño... yo le decía no sé, la cadera. ¿Usted no se ha pegado nunca en la cadera? No, pero y ¿Qué hace? Trabajo, estudio... y yo creo que decían, ¡ah! como trabaja y estudia puede que se sienta cansada, pero no... siento que no me creían...” (PB)*

*“Yo creo que lo ven como algo súper menor... por lo mismo, para ellos es como fome poh... ellos no le dan importancia tampoco. Entonces yo creo que el trato es como incluso hasta a veces medio despectivo”. (VV)*

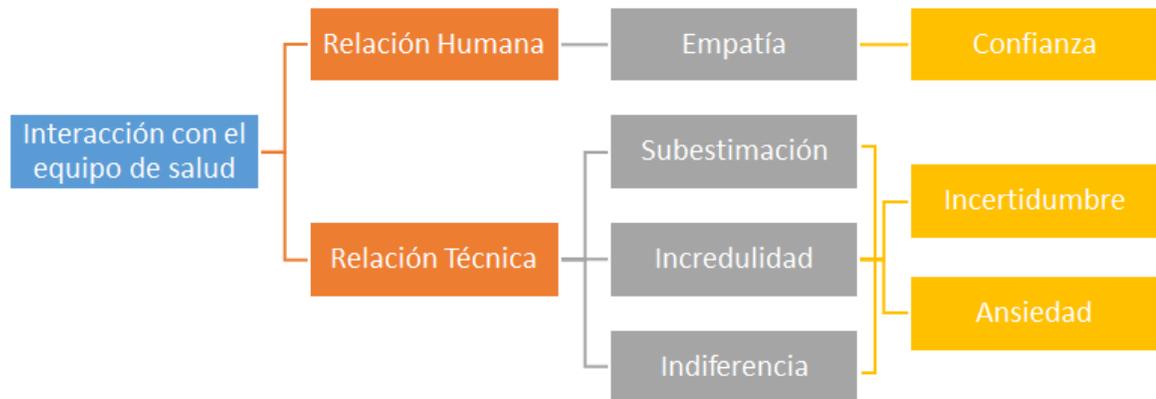
*“No hay interacción con el paciente, tu eres la ficha que viene, en 5 minutos vendrá la otra...” (SA)*

*“Un señor que yo entre: ¿Qué necesita?, ya yo pasé, me senté y sonó el celular y hablo por celular blablabla y me dijo tome, hágase este... hágase estos exámenes chao. Yo nunca más volví donde él y nunca más. Igual que la otra vez, no hace mucho vine acá a una doctora, que tengo el nombre, yo dije nunca se me va a olvidar, que me atendió así súper, o sea no sé porque estudian, no tienen vocación, no son de piel, no son nada...” (MS)*

Por otro lado tenemos una relación humana en la que prima la empatía, las pacientes son activas, participativas y escuchadas o tomadas en cuenta por el equipo médico, fenómeno que tiene gran impacto sobre el tratamiento y diagnóstico de la enfermedad. La Fig. 4 esquematiza las relaciones médico-pacientes y cómo influye en la vivencia de la enfermedad de las pacientes.

*“Es la preocupación de ella por ver como estoy, del control, estar pendiente que siga me toca control de ver cuando tengo que hacerme de nuevo los exámenes, por ejemplo la Densitometría ósea, que me la tengo que hacer cada dos año, entonces me ve y me dice: ya, es tiempo que hay que hacer esto, o ya es tiempo que hay que hacer esto otro”. (BC)*

*“El hecho de ponerse un poco, recordando al doctor XY, ponerse como en los zapatos de uno...” (Lo que caracteriza a un buen doctor). (NN)*



**Fig. 4:** Impacto emocional de la interacción de las participantes con el equipo de salud.

## DISCUSIÓN

Este estudio usó entrevistas en profundidad y el análisis de contenidos de estas con el objetivo de revelar las vivencias en relación al desconocimiento del SS entre quince mujeres diagnosticadas con la enfermedad. Los signos que con más frecuencia describen estas pacientes son la fatiga, el dolor y la sequedad de mucosas (Bowman, 2008; Psianou y cols., 2018), que son significativos tanto en el ámbito físico como en el psicológico/emocional y social. De los datos analizados se identificaron cuatro categorías: “Desconocimiento del Síndrome de Sjögren”, “Fuentes de Información”, “Entorno Social” e “Interacción de la paciente con el equipo de salud”. Estas categorías son capaces de describir a grandes rasgos la influencia del desconocimiento del SS sobre la vivencia de la enfermedad, desde las consecuencias del desconocimiento a nivel personal, las fuentes usadas por las pacientes para informarse y el impacto que tiene sobre las relaciones personales y con los profesionales de la salud.

En la categoría “Desconocimiento del Síndrome de Sjögren” se describe como la falta de conocimiento sobre el SS a nivel social/personal y médico afecta los diferentes aspectos de la vida de los pacientes. En el ámbito médico la mayoría de las pacientes reconocieron lo complejo que fue recibir un diagnóstico. Lo que se debe en parte a la inespecificidad de los síntomas iniciales del SS, que los profesionales de la salud no reconocen como la expresión del síndrome (Schoofs, 2001). Es importante mencionar el rol del médico u odontólogo general, que por ser los primeros a los que se recurre cuando aparecen los síntomas, son determinantes a la hora de dirigir el camino hacia el diagnóstico (Ngo y cols., 2016). Por lo que es indispensable para un diagnóstico oportuno, que el médico u odontólogo general esté en conocimiento de las manifestaciones tanto orales como sistémicas del SS, ya que un diagnóstico temprano permitirá un mejor manejo de la enfermedad y la prevención de las complicaciones asociadas (Kassan y Moutsopoulos, 2004; Brito-Zerón y cols, 2015).

La categoría “Fuentes de Información” menciona por una parte las fuentes ocupadas en la investigación respecto el SS y por otra parte, como la cantidad y validez de información obtenida en las fuentes más utilizadas, determina la percepción de la enfermedad. Dentro de las múltiples fuentes de información utilizadas para investigar sobre el SS la más usada fue internet, que les permitió el acceso a diversas plataformas con información de distintos grados de validez, desde el recabado de experiencias de otros pacientes con SS hasta trabajos de investigación sobre el síndrome. En consistencia con otro estudio (Ngo et al, 2016) se determinó que las complicaciones o consecuencias desfavorables de la enfermedad encontradas durante la búsqueda en internet tienden a abrumar e intimidar a los pacientes, por lo que muchas de ellas dejaron de utilizar internet como fuente complementaria de información para recibirla directamente de su médico tratante. Por otra parte, un grupo menor refiere seguir usando internet para seguir educándose y actualizando sus conocimientos sobre el síndrome, conducta que es recomendable (siempre y cuando sea información de buena calidad), ya que tiene una relación significativa con el cumplimiento de las pacientes y la recepción de la información entregada por el tratante, mejorando la relación médico-paciente (Iverson et al. 2008). Es por esto que se debe fomentar el buen uso de internet como herramienta de investigación, los propios profesionales de la salud podrían proveer páginas web de buena reputación y además impulsar el uso de otras fuentes de información de confianza como publicaciones y textos.

En la categoría “Entorno Social” se describe el comportamiento de familiares y amigos de las pacientes, que cumplen un rol importante en el enfrentamiento de la enfermedad. Es importante considerar que esta enfermedad es de baja prevalencia y por lo tanto no existe un conocimiento suficiente en la población para comprenderla. Este desconocimiento, genera malentendidos y concepciones erróneas (Jaeger et al, 2015), además de sentimientos de discriminación, exclusión social y aislamiento (Kesselheim et al, 2015). Esto se ve reflejado en ciertas respuestas de las entrevistadas, que prefieren aislarse, no quejarse por sus

dolencias y evitar decir que padecen del síndrome ya que sus pares no son capaces de entender lo que están experimentando.

Estos hallazgos concuerdan con los de otro estudio (Bogart et al, 2017) que reporta que en mujeres de sobre 50 años diagnosticadas con una enfermedad rara, y el tener los síntomas de la enfermedad por más tiempo, se generan mayores grados de fatiga, dolor, ansiedad y depresión, y menores capacidades para participar en actividades sociales. Otros estudios también han asociado el aislamiento social con sedentarismo, menores grados de actividad física y depresión (Tanaka et al, 2011; Schrepft et al, 2019), constituyéndose en un factor de riesgo importante para la morbilidad y mortalidad (Karaiskos et al, 2009). Lo que demuestra que el apoyo de familia y amigos cercanos son cruciales para confrontar una enfermedad crónica y mantener una buena salud física y mental.

Por último, la categoría “Interacción de la paciente con el equipo de salud” señala la manera en la que profesionales de la salud son parte del ambiente social capaz de influenciar la salud de las pacientes. Históricamente, se ha descrito la relación médico-paciente como paternalista la que se ha ido transformando en una relación en la que los pacientes son más activos frente a las decisiones que se toman con respecto a su salud (Cañete et al, 2013). En la literatura (Bodenheimer, 2002) se definen estas dos relaciones, la paternalista, en la que el paciente adquiere un rol pasivo y accede sin mayor discusión al tratamiento indicado por el profesional de la salud, y la relación médico-paciente donde el paciente participa activamente tanto en el “cuidado colaborativo”, en el que paciente y médico toman juntos las decisiones sobre la salud del paciente, como en la “educación de autocuidado” que les provee a los pacientes la habilidad de resolución de problemas para mejorar su calidad de vida. Esto se suma a los otros beneficios reportados en la literatura, como la reducción de la ansiedad, el aumento en la satisfacción, confianza y una comunicación más directa y positiva con el profesional, entre otras (Vahdat et al, 2014). Esto se condice con los hallazgos de este estudio, donde las entrevistadas catalogan a un “buen doctor” como a uno empático, que sabe

escuchar y en el cual se percibe su preocupación por el paciente y no los trata como “una ficha más”. Muchas de las entrevistadas señalan haber sido tratadas con indiferencia e incredulidad, conceptos que se repiten en otros estudios cualitativos sobre Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Esclerosis Sistémica (Lackner y cols., 2017). Jagosh et al (2011) señala que la empatía, es importante para los pacientes porque es percibido por ellos como un componente esencial en el recabado de información y en el diagnóstico, un agente terapéutico y sanador y una manera de fomentar y fortalecer la relación médico-paciente. Esto adquiere relevancia tanto en el periodo previo al diagnóstico como durante el tratamiento.

Las investigaciones cualitativas en un entorno clínico son una alternativa para el estudio de la complejidad de las enfermedades reumáticas, teniendo en cuenta tanto las perspectivas de los pacientes y sus contextos culturales como el sistema biomédico. Dado que el objetivo principal de este tipo de investigación es proporcionar información sobre lo que una determinada enfermedad significa para los pacientes y sus familias, complementa a los estudios experimentales y cuantitativos que prevalecen a nivel clínico (Peláez y Burgos, 2005). El dolor, la sequedad y sus consecuencias (Inflamación de ojos y oídos, pérdida de gusto y olfato, entre otros) son los conceptos que más mencionan los pacientes, que a pesar de que son pertenecientes a una dimensión física, son igual de relevantes a nivel psicosocial (Lackner y cols., 2017) y por lo tanto, también debería ser discutido ya sea por el médico u otros profesionales. Se debe identificar y considerar las creencias, vivencias y experiencias personales a la hora de abordar al paciente, tanto para su diagnóstico como para su posterior tratamiento. Para lo cual es esencial la buena comunicación durante la entrevista inicial al paciente.

Una de las limitaciones del estudio fue el posible sesgo del investigador, ya que, los datos obtenidos fueron interpretados y codificados por los investigadores sin la participación de los pacientes. Sin embargo y con el objetivo de reducir el sesgo, tres investigadores participaron en la codificación de los resultados para identificar y discutir las categorías encontradas y permitir un análisis completo de los datos.

Otra limitación presente en el estudio fue que el grupo de pacientes está compuesto solo por mujeres (de diferentes edades y ocupaciones). Aunque teniendo en cuenta que el 90% de los pacientes diagnosticado con SS son mujeres, el estudio es capaz de representar la población de pacientes.

-El hecho de haber analizado entrevistas previamente realizadas también constituye una limitación, puesto que no permitió la profundización en ciertos temas atinentes al estudio.

## CONCLUSIONES

Este estudio muestra que pacientes con SS tienen otras alteraciones además de las médicas, muchas de las cuales pueden disminuir la información y conciencia sobre la enfermedad en la población, además de aumentar las estrategias para enfrentar la enfermedad en el ámbito de la salud mental. El desconocimiento es una situación común de las enfermedades raras y es capaz de generar múltiples consecuencias emocionales que conducen al deterioro de la salud física y psicológica del paciente, así como un deterioro en las relaciones sociales y la relación médico-paciente, causadas por la ignorancia, incredulidad y desinformación tanto del círculo familiar y social como en el de los profesionales de la salud ante lo que las pacientes responden con desconfianza, tristeza, incertidumbre y abandono. Los apoyos familiar y social son esenciales para sobrellevar la enfermedad, disminuir la tristeza y la percepción de aislamiento en las pacientes. También adquieren importancia los profesionales de la salud, que pueden participar dentro de la red social del paciente y entregarle apoyo, tanto emocional como instrumental, ya sea, escuchándolo o entregándole información, por ejemplo. Estos resultados destacan la importancia de un tratamiento clínico multidisciplinario, que incluya no solo un tratamiento de los síntomas, sino que también un apoyo psicológico y consejería.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Anagnostopoulos I, Zinzaras E, Alexiou I, Papathanasiou AA, Davas E, Koutroumpas A y cols. (2010). The prevalence of rheumatic diseases in central Greece: a population survey. *BMC Musculoskelet Disord*. 11:98:2-8.
2. Bodenheimer, T. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, 288(19), 2469.
3. Bogart, K., & Irvin, V. (2017). Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 12(1).
4. Bowman SJ, Ibrahim GH, Holmes G, Hamburger J, Ainsworth JR. (2004). Estimating the prevalence among Caucasian women of primary Sjögren's syndrome in two general practices in Birmingham, UK. *Scand J Rheumatol*. 33:1:39-43.
5. Bowman SJ: Patient-reported outcomes including fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Rheum Dis Clin North Am* 2008, 34:949-962, ix.
6. Boyatzis, R. E. (1998). Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development. Thousand Oaks, CA: Sage.
7. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2), 77–101.
8. Brito-Zerón, P., Theander, E., Baldini, C., Seror, R., Retamozo, S., Quartuccio, L. y cols. On behalf of the EULAR Sjögren Synd. (2015). Early diagnosis of primary Sjögren's syndrome: EULAR-SS task force clinical recommendations. *Expert Review Of Clinical Immunology*, 12(2), 137-156.
9. Bustamante C., Alcayaga C., Campos S., Urrutia M., Lange, I. (2008). Literacidad en Salud para Personas con Condiciones de Salud Crónicas / Health Literacy for People With Chronic Conditions Care. *Horizonte De Enfermería*, 25(1), 97-103.
10. Carsons S. (2001). A review and update of Sjögren's syndrome: manifestations, diagnosis, and treatment. *Am J Manag Care*. 7(14 Suppl):S433-43.
11. Cañete R., Guilhem D. & Brito K. (2013). Paternalismo médico. *Revista Médica Electrónica*, 35(2), 144-152.
12. Cornejo M, Salas N. (2011). Rigor y Calidad Metodológicos: Un Reto a la Investigación Social Cualitativa. *Psicoperspectivas*, 10(2), 12-34.

13. Del Papa N, Vitali, C. (2018). Management of primary Sjögren's syndrome: recent developments and new classification criteria. *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*, 10(2), pp.39-54.
14. Drane J. Honestidad en la Medicina: ¿Deberían los doctores decir la verdad? - Universidad de Chile. Recuperado de <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/publicaciones/76975/honestidad-en-la-medicina-deberian-los-doctores-decir-la-verdad>.
15. Graham, S. & Brookey, J. (2008). Do patients understand? The Permanent journal, 12(3), 67-9.
16. Guimarães, N. & Moraga, R. (2006). Importancia de decir siempre la verdad al paciente. *Revista Cubana de Enfermería*, 22.
17. Haldorsen K, Bjelland I, Bolstad AI, Jonsson R, Brun JG. (2011). A five-year prospective study of fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Res Ther*.13 (5):R167.
18. Herman, A., Taylor, S., & Noll, J. (2014). Coping Strategies and Support Networks for Sjögren's Syndrome Patients. *Oral And Maxillofacial Surgery Clinics Of North America*, 26(1), 111-115.
19. Isik, H., Isik, M., Aynioglu, O., Karcaaltincaba, D., Sahbaz, A., & Beyazcicek, T. et al. (2017). Are the women with Sjögren's Syndrome satisfied with their sexual activity?. *Revista Brasileira De Reumatologia (English Edition)*, 57(3), 210-216.
20. Iverson, S., Howard, K., & Penney, B. (2008). Impact of Internet Use on Health-Related Behaviors and the Patient-Physician Relationship: A Survey-Based Study and Review. *The Journal Of The American Osteopathic Association*, 108, 699-711.
21. Jaeger, G., A. Rojvik, and B. Berglund. 2015. Participation in society for people with a rare diagnosis. *Disabil. Health J.* 8:44–50.
22. Jagosh J, Donald Boudreau J, Steinert Y, MacDonald ME, Ingram L. The importance of physician listening from the patients' perspective: Enhancing diagnosis, healing, and the doctor–patient relationship. *Patient Educ Couns.* 2011;85(3):369–74.
23. Karaiskos, D., Mavragani, C., Makaroni, S., Zinzaras, E., Voulgarelis, M., Rabavilas, A. & Moutsopoulos, H. (2008). Stress, coping strategies and social support in

- patients with primary Sjogren's syndrome prior to disease onset: a retrospective case-control study. *Annals Of The Rheumatic Diseases*, 68(1), 40-46.
24. Kassan SS, Moutsopoulos HM. Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome. *Arch Intern Med*. 2004;164(12):1275–84.
  25. Kesselheim, A., McGraw, S., Thompson, L., O'Keefe, K., & Gagne, J. (2014). Development and Use of New Therapeutics for Rare Diseases: Views from Patients, Caregivers, and Advocates. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(1), 75-84.
  26. Kool, M.B., Van Middendorp, H., Boeije, H.R., & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding. Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism - Arthritis Care & Research*, 61, 1650-1656.
  27. Kvarnström M, Ottosson V, Nordmark B, Wahren-Herlenius M. (2015). Incident cases of primary Sjögren's syndrome during a 5-year period in Stockholm County: a descriptive study of the patients and their characteristics. *Scand J Rheumatol*. 44(2):135-42.
  28. Lackner A., Ficjan A., Stradner M., Hermann J., Unger J., & Stamm T. et al. (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. *PLOS ONE*, 12.
  29. Laugesen, J., Hassanein, K., & Yuan, Y. (2015). The Impact of Internet Health Information on Patient Compliance: A Research Model and an Empirical Study. *Journal Of Medical Internet Research*, 17(6), e143.
  30. Leung L. (2015). Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *Journal of family medicine and primary care*, 4(3), 324-7.
  31. Maddali Bongji S, Del Rosso A, Orlandi M y Matucci-Cerinic M. (2013). Gynaecological symptoms and sexual disability in women with primary Sjögren's syndrome and sicca síndrome. *Clin Exp Rheumatol*. 31:683-690.
  32. Maldini C, Seror R, Fain O, Dhote R, Amoura Z, De Bandt M y cols. (2014). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome in a French multiracial/multiethnic area. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 66(3):454-63.

33. Martínez-Salgado, Carolina. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
34. Mavragani, C. and Moutsopoulos, H. (2014). Sjögren syndrome. *Canadian Medical Association Journal*, 186(15), pp.E579-E586.
35. Mieles M.; Tonon G.; Alvarado S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, 74, 195 - 225.
36. Ngo, D., Thomson, W., Nolan, A., & Ferguson, S. (2016). The lived experience of Sjögren's Syndrome. *BMC Oral Health*, 16.
37. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA (2004). Health literacy: a prescription to end confusion. Washington, DC: National Academies Press.
38. Peláez-Ballestas, I., & Burgos-Vargas, R. (2005). La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatología Clínica*, 1(3), 166-174.
39. Psianou K., Panagoulas I., Papanastasiou A., de Lastic A., Rodi M., & Spantidea P. et al. (2018). Clinical and immunological parameters of Sjögren's syndrome. *Autoimmunity Reviews*, 17(10), 1053-1064.
40. Saccucci M., Di Carlo G., Bossù M., Giovarruscio F., Salucci A., & Polimeni A. (2018). Autoimmune Diseases and Their Manifestations on Oral Cavity: Diagnosis and Clinical Management. *Journal Of Immunology Research*, 2018, 1-6.
41. Schoofs N. Seeing the glass half full: Living with Sjogren's Syndrome. *J Prof Nurs*. 2001; 17(4):194–202.
42. Segal B, Bowman SJ, Fox PC, Vivino FB, Murukutla N, Brodscholl J y cols. (2009). Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Qual Life Outcomes*. 27; 7:46.
43. Schrepft, S., Jackowska, M., Hamer, M., & Steptoe, A. (2019). Associations between social isolation, loneliness, and objective physical activity in older men and women. *BMC Public Health*, 19(1).

44. Segal B, Thomas W, Rogers T, Leon JM, Hughes P, Patel D y cols. (2008) Prevalence, severity, and predictors of fatigue in subjects with primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Rheum* 2008, 59:1780-1787.
45. Stefanski AL, Tomiak C, Pleyer U, Dietrich T, Burmester GR, Dörner T: The diagnosis and treatment of Sjögren's syndrome. *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114: 354–61.
46. Strömbeck B, Ekdahl C, Manthorpe R, Wikström I, Jacobsson L. Health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36. *Scand J Rheumatol.* 2000; 29: 20-8.
47. Taylor S.J. and Bogdan R (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Capítulo 4; la entrevista en profundidad. Editorial Paidós. Barcelona.
48. Tanaka, H., Sasazawa, Y., Suzuki, S., Nakazawa, M., & Koyama, H. (2011). Health status and lifestyle factors as predictors of depression in middle-aged and elderly Japanese adults: a seven-year follow-up of the Komo-Ise cohort study. *BMC Psychiatry*, 11(1).
49. Tincani A., Andreoli L., Cavazzana I., Doria A., Favero M., & Fenini M. et al. (2013). Novel aspects of Sjögren's syndrome in 2012. *BMC Medicine*, 11.
50. Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(1).
51. Vitali C, Bombardieri S, Jonsson R, Moutsopoulos HM, Alexander EL, Carsons SE, y cols. (2002). Classification criteria for Sjögren's syndrome: a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Ann Rheum Dis.* 61:554-8.
52. Voulgarelis M, Tzioufas AG. Pathogenetic mechanisms in the initiation and perpetuation of Sjögren's syndrome. *Nat Rev Rheumatol* 2010;6(9):529-37.

## ANEXOS Y APÉNDICES:

### Anexo 1: Guion de la Entrevista

#### GUIÓN DE ENTREVISTA

##### APERTURA ENTREVISTA

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

Por su colaboración muchas gracias.

##### PREGUNTAS

¿Me puede decir su edad y actividad actual?

Cuénteme ¿qué le pareció esta invitación para ser entrevistada?

¿Hace cuanto tiempo y que profesional le diagnosticó el SS? ¿Le explicaron en qué consistía? ¿Cómo se sintió en ese momento?

¿Cuáles fueron los primeros síntomas que le llevaron a consultar con médico?  
¿Cuánto tiempo pasó entre los primeros síntomas y la confirmación del diagnóstico?

¿Qué sabe usted de esta enfermedad? ¿Cómo se informó?

(Si fue por internet; que reacción emocional evocó? Nivel y utilidad de la información, socialización, etc.)

¿Por qué cree Ud. que le dio esta enfermedad? (indagar en causa vs casualidad)

¿Qué ha significado para Ud. esta enfermedad? ¿Cómo ha sido vivir con esta enfermedad?

¿Quién la ha apoyado en el proceso de esta enfermedad? ¿Qué tipo de ayuda recibió?

¿Qué aspectos de su rol como mujer (Madre, hija, trabajadora, dueña de casa, esposa) se han visto afectados por esta enfermedad? (Sigue haciendo las cosas de la casa? Si es no, que dice la familia? Siente que la enfermedad ha afectado su atractivo como mujer? La familia gira en torno a Ud.? Ha cambiado la relación con su pareja?)

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

¿Cómo la enfermedad afectó sus posibilidades laborales, educacionales?

¿Cómo la enfermedad afectó las posibilidades de vida social?

¿Qué consecuencias generó en su diario vivir esta enfermedad? (enfaticar síntomas de SS cuando es secundario)

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

¿El SS cambió en algo la forma que Ud. tiene de mirar la vida?

Específicamente, ¿la sequedad bucal ha sido un factor importante que haya afectado su vida? De ser así, ¿en que la afectó?

¿Qué opina del tratamiento recibido?

¿Qué opina del trato recibido por el personal de salud (médicos, dentistas, enfermeras) y por las distintas instituciones a las que ha acudido?

¿Qué necesidades no han sido cubiertas? ¿Quién debiera cubrirlas?

¿Qué expectativas tiene respecto al futuro?

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

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

## Anexo 2: Consentimiento Informado

OAIC, VERSIÓN 23.02.16

**HOSPITAL CLINICO** **RED** UNIVERSIDAD DE CHILE\*

### **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: Gonzalo Rojas Alcayaga  
 Institución: Facultad de Odontología. Universidad de Chile.  
 Teléfono(s): +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 primera 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 una sesión de entrevista individual de aproximadamente 90 minutos. 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. En la primera fase se pretende entrevistar 15 mujeres con diagnóstico de Síndrome de Sjögren. Las voluntarias son pacientes atendidas en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile o que son socias de la ONG Síndrome de Sjögren Chile.

Versión 1. Hospital Clínico Universidad de Chile, Fecha 15 mayo 2017



**Procedimientos:** Si Ud. acepta participar se procederá a realizar una entrevista en profundidad que tiene un tiempo máximo de duración de 120 minutos. Esta consiste en una serie de preguntas que pretenden conocer su experiencia respecto de la enfermedad. Esta entrevista es realizada por un psicólogo(a) miembro del equipo de investigación, la cual es privada y confidencial y es registrada en un dispositivo de audio (grabadora) la cual es posteriormente transcrita a texto y analizada para identificar las ideas que expresan su experiencia de padecer de esta enfermedad. En base a estas ideas se diseñarán tarjetas que contengan dichas declaraciones para proceder a una segunda fase de la investigación, en la cual otras pacientes opinarán respecto a esas experiencias descritas por Ud.

**Riesgos:** La participación en esta investigación no implica ningún riesgo para su salud pues no contempla procedimientos invasivos ni administración de medicamentos. Es sólo una entrevista basada en una conversación informal.

**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 usted, 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:** Las entrevistas estarán codificadas en su uso, y las grabaciones, una vez transcritas y utilizadas, serán eliminadas. Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada bajo estricta confidencialidad, salvo el acceso para 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 entrevista o 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 Alcayaga al teléfono 229781811 (fijo) o 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 N° 999, 4 Piso Sector D, Comuna de Independencia, Santiago.

También podrá comunicarse con el Prof. Dr. Eduardo Fernández, Presidente del Comité Ético Científico, Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Teléfono: 229781742, e-mail: cec.fouch@odontologia.uchile.cl, ubicado en Sergio Livingstone N° 943, 3° Piso Edificio Administrativo, Comuna de Independencia, Santiago.

**Conclusión:**

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento libre y voluntario 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 Run.	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
------------------------------------	----------------	-----------------------

_____ Nombre del Investigador Run.	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
--	----------------	-----------------------

_____ Nombre del Director o Delegado Run.	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
---	----------------	-----------------------

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

_____ Nombre del Testigo Run.	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
-------------------------------------	----------------	-----------------------

