

Aspectos psicosociales en enfermedades crónicas: el caso del síndrome de Sjögren

Psychosocial issues in chronic disease: The case of the Sjögren syndrome

Gonzalo Rojas Alcayaga¹ y Loreto Leiva²

RESUMEN

Las enfermedades crónicas se caracterizan por afectar la vida útil de las personas y por ser sistémicas, incurables, progresivas y de curso insidioso. Generan por sí mismas un tipo de estrés muy particular que implica la necesidad de un ajuste personal a nuevas demandas y, por lo tanto, la incorporación en el diseño del plan de tratamiento de las características del paciente (personalidad, apoyo social, funcionamiento psicológico y creencias culturales). Desde el campo de la psicología se han propuesto diversos modelos y factores moduladores que inciden en las posibilidades de adoptar conductas favorables al mantenimiento de estado de salud. El síndrome de Sjögren es una enfermedad crónica autoinmune que afecta una serie de tejidos orgánicos y cuyos síntomas principales son la sequedad bucal y ocular, la fatiga y el dolor crónico. Estas manifestaciones clínicas afectan la calidad de vida relacionada a la salud en sus dimensiones física, psicológica y social. En esta revisión se exponen las principales características de las enfermedades crónicas desde un punto de vista psicosocial, los modelos y variables implicadas en el cambio de conductas en salud, y la manera en que tales conductas se pueden observar en el citado síndrome.

Palabras clave: Factores psicosociales en salud; Síndrome de Sjögren; Calidad de vida relacionada a la salud.

ABSTRACT

Chronic diseases are systemic, incurable, progressive, and have an insidious character and severely affect the individual's lifespan. These conditions involve a special type of stress that includes personal adjustment to new demands, and therefore the need to consider the patient characteristics in designing of the treatment such as personality, social support, psychological functioning and cultural beliefs. Psychology has proposed several models and modulating factors that influence the possibility to adopt favorable behaviors to maintain health. Sjögren syndrome is a self-immune chronic disease that impairs different body organs and tissues. It includes dry mouth and eyes, fatigue and chronic pain as its main symptoms. These clinical manifestations affect the health-related quality of life in its physical, psychological and social dimensions. The present review shows the main chronic diseases' characteristics from a psychosocial point of view, the models and psychosocial variables involved in health behavior changes, and the way in which these changes may be observed in the corresponding syndromes.

Key words: Psycho-social factors in health; Sjögren syndrome; Health-related quality of life.

¹ Instituto de Ciencias Odontológicas, Área de Ciencias del Comportamiento, Universidad de Chile, Sergio Livingstone 943, Independencia, 8380492 Santiago, Chile, tel. (56)29-78-18-08, correo electrónico: grojasalcayaga@yahoo.es. Artículo recibido el 26 de junio y aceptado el 6 de noviembre de 2014.

² Departamento de Psicología, Universidad de Chile, Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, 7800284 Santiago, Chile, tel. (56)29-78-78-78, correo electrónico: loretoleivab@u.uchile.cl.

INTRODUCCIÓN

En todo proceso de enfermar las conductas son determinantes en su inicio, mantenimiento y progresión. Las enfermedades crónicas (EC en lo sucesivo), como en el caso del síndrome de Sjögren (SS en lo sucesivo), se caracterizan por imponer serias limitaciones funcionales derivadas de un proceso inflamatorio sistémico que puede afectar seriamente distintos y diversos órganos, así como a la calidad de vida relacionada a la salud. La evaluación de la condición de salud no solo depende de los síntomas orgánicos, sino que ciertas variables relacionadas con el entorno social y cultural, el funcionamiento psicológico y la respuesta de las instituciones de salud también modulan la experiencia de padecer una enfermedad crónica, de modo tal que es pertinente comprender cómo la vivencia personal de la enfermedad determina ciertas conductas implicadas en la salud física y mental del paciente.

Según Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal y Ozakinci (2008), las EC comparten cinco características: 1) son sistémicas, pues no sólo aquejan diversos órganos y sistemas, sino un amplio rango de funciones físicas y sociales; 2) alteran la vida útil de las personas, haciéndose particularmente visibles en la adultez tardía; 3) pueden ser controladas pero frecuentemente no curadas; 4) tienen un carácter insidioso y son de desarrollo gradual pero sostenido, afectando progresivamente diversas actividades cotidianas, y 5) muestran fases silentes alternadas con episodios agudos.

El SS es una enfermedad que cumple gran parte de esas características pero difiere en otras. Esta enfermedad daña principalmente las glándulas exocrinas, entre las cuales se hallan las glándulas salivales y lagrimales, lo que da origen a sus síntomas más frecuentes: la sequedad bucal y ocular. La falta de saliva afecta las funciones orales de fonación, masticación y deglución. La expresión de ciertas emociones también se ve dificultada por la escasez de lágrimas y de saliva, lo que altera los actos de llorar y besar, respectivamente. Estos síntomas terminan repercutiendo en el rol social y en las posibilidades de interactuar socialmente. Algunas particularidades relacionadas al SS lo hacen de particular interés, principalmente su baja prevalencia en la población, lo que dificulta

la instalación de grupos de apoyo y la construcción de una representación social que haga más comprensible para el entorno inmediato las características de la enfermedad. Se suma a lo anterior su aparente inocuidad, pues no tiene una tasa de mortalidad significativa y los síntomas y signos clínicos son poco visibles a los ojos de la población general, aunque para los pacientes implica un importante deterioro de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). El SS constituye una EC de progresión silente pero que genera limitaciones físicas significativas y, por lo tanto, psicológicas y sociales.

A continuación se revisan los principales conceptos en relación a las características clínicas y psicosociales de las EC; las distintas teorías, modelos y elementos que pretenden explicar y comprender las conductas de salud desde una perspectiva cuantitativa y cualitativa, y la aplicación que se ha hecho de estos modelos al caso del SS.

El concepto de enfermedad crónica desde el paradigma biopsicosocial

El SS es una enfermedad crónica degenerativa que se ubica en el espectro de las enfermedades reumatológicas; como tal, comparte diversas características con una serie de otras EC, tanto reumatológicas (artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico, fibromialgia, etc.) como no reumatológicas (diabetes, hipertensión arterial, asma bronquial, etc.).

El proceso de enfermar constituye inevitablemente un quiebre o desajuste en la experiencia vital. Connota un estado de debilidad física, pero también debilidad en los aspectos psíquico y social, lo que implica mayor dependencia. La persona percibe una merma en sus recursos personales, y de alguna forma ya no es la que era antes. La dependencia va ligada a la debilidad, pues se requiere de los demás para aliviar la dolencia misma y para realizar las tareas cotidianas (Jeammet, Reynaud y Consoli, 1999).

En cierto sentido, las EC constituyen una forma muy particular de estrés pero con diferencias importantes respecto a éste (Leventhal et al., 2008). Tienen en común con otras situaciones estresantes (como conflictos maritales, dificultades laborales, exigencias académicas y otras) la cualidad de ser eventos que superan las capacidades adaptati-

vas del sujeto pero, a diferencia de éstos, las EC son fenómenos universales, perjudican los recursos físicos y psicológicos necesarios para la adaptación y se hacen presentes justo cuando dichos recursos personales están declinando (ingreso económico, por ejemplo). La aparición de una EC acarrea la de otras EC y, por ende, el cuadro clínico se va haciendo cada vez más complejo a lo largo del tiempo. Además, el mismo tratamiento conlleva la aparición de efectos no deseados en la salud del paciente. La red de relaciones formales (instituciones de salud) e informales (medios de comunicación masivos, redes sociales...) hacen más complicada la situación dada la variada y nutrida información que llega al paciente, lo que afecta su adaptación a la enfermedad. Es decir, las EC constituyen una experiencia difícil de sobrellevar y en las cuales los mismos recursos necesarios para afrontarlas se ven mermados, por lo cual la situación del paciente es necesariamente de menoscabo, lo que le dificulta percibir la salida de esa condición.

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

El modelo biomédico plantea que la severidad de la enfermedad depende directamente del déficit en las funciones físicas y biológicas. El diagnóstico consiste en el reconocimiento de los cambios estructurales y funcionales, y el tratamiento se basa en la cirugía, la farmacoterapia y la rehabilitación protésica (Leventhal et al., 2008). Queda de manifiesto que las variables psicológicas, sociales y culturales no se tienen en cuenta como parte del proceso diagnóstico ni en la planificación del

tratamiento; sin embargo, los resultados de diversos estudios han puesto en jaque la efectividad de los tratamientos basados solamente en las intervenciones biomédicas, en comparación con las intervenciones psicosociales. El estudio del Diabetes Prevention Program Research Group (cf. Knowler et al., 2002) muestra que las intervenciones en el estilo de vida tiene mejores resultados que solo el uso de medicamentos (metformina) en la prevención de la diabetes tipo 2.

Este y otros resultados han determinado un cambio en el enfoque para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las EC, donde las variables psicosociales adquieren un papel protagónico y se consideran una parte esencial en el diseño de intervenciones efectivas para el buen manejo de la enfermedad y también para una buena calidad de vida. El modelo o paradigma biopsicosocial enfatiza que para comprender los determinantes del proceso de salud-enfermedad, elaborar un plan de tratamiento racional y promover los cuidados en salud, se debe tomar en cuenta al paciente, su contexto social y el sistema institucional de salud en el cual está inserto. El argumento que promueve la participación del paciente se fundamenta en la ambigua y difusa frontera entre la salud y la enfermedad. Los eventos que definen a un paciente como enfermo crónico (diabético por ejemplo) no son claros. La situación particular de un paciente debe ser discutida entre éste y el médico, considerando los aspectos biomédicos y los psicológicos, sociales y culturales de la misma.

La EC constituye una carga que implica una gran cantidad de estresores que pueden afectar la vivencia de un paciente. Entre ellos se encuentran las consecuencias de la enfermedad misma y de los tratamientos medicamentosos, las restricciones de tiempo y las dietéticas, los recursos económicos, las limitaciones funcionales, la pérdida o las alteraciones en el empleo, el cambio en el rol social y en las interacciones familiares y la conciencia de estar en riesgo de muerte, entre muchos otros. No obstante, la percepción de la capacidad para responder adecuadamente a estos cambios requiere incorporar la perspectiva del paciente, la que está condicionada por su personalidad, recursos sociales, funcionamiento psicológico e incluso creencias culturales (Cukor, 2007).

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

De particular interés son las relaciones que surgen entre el estado de salud mental y el desarrollo de las EC. Una interesante revisión sistemática realizada por DeJean, Giacomini, Vanstone y Brundisini (2013) muestra que tal relación puede tomar distintos caminos. Una de las relaciones más comúnmente respaldadas por la literatura científica es que las EC son una importante causa de depresión y ansiedad. Los mecanismos mediadores hacen alusión principalmente a perturbaciones en la percepción del *sí mismo* que son consecuencia de las limitaciones funcionales que afectan a la vez el rol social, la pérdida o disminución de las interacciones sociales, la incertidumbre acerca del futuro y los sentimientos de culpa. Otro modo de relación entre la depresión, la ansiedad y las EC es que aquellas son causa de estas últimas. Esto se ha reportado principalmente en el caso de las enfermedades cardiovasculares, en las cuales la tensión (ansiedad) altera parámetros fisiológicos que conducen a la falla orgánica. Una tercera posibilidad es que los síntomas de salud mental y el desarrollo y mantenimiento de las EC se perpetúan a sí mismos, a modo de un círculo vicioso: las EC ocasionan problemas de salud mental, y a la vez estos empeoran la situación de aquellas. Un último camino que puede tomar esta relación entre la salud mental y las EC es que son fenómenos independientes y que suceden por hechos concomitantes pero no relacionados, como por ejemplo perder a un ser querido y padecer artritis reumatoide. Independiente de la dirección de esta relación, es indiscutible que existe suficiente evidencia para señalar que los fenómenos orgánicos y los psicológicos operan como un sistema en el cual, si se espera una mejoría de uno u otro, es recomendable abordar los problemas de salud mental para ofrecer una mejor calidad de vida del paciente.

Por lo anterior, el diseño de intervenciones psicológicas se estima como relevante en la promoción y prevención primaria y secundaria, ya sea como intervenciones en estilos de vida o de tipo psicosocial (Schneiderman, 2004). Así, las intervenciones psicológicas han demostrado ser eficaces para promover el ajuste psicológico y mejorar los indicadores clínicos relevantes de la enfermedad en diversas áreas de la práctica en la medicina conductual y la psicología de la salud.

No obstante la utilidad de las intervenciones psicológicas, aún no está claro cuáles son los factores que median o moderan la eficacia de las intervenciones, y por lo tanto es necesaria una mayor investigación para el desarrollo de los protocolos correspondientes (Keefe, Buffington, Studts y Rumble, 2002). La principal dificultad es la definición de los indicadores clínicos pertinentes para medir la efectividad de las intervenciones psicológicas. Algunas experiencias han demostrado ser útiles, tales como los métodos de la medicina conductual para reducir la resistencia a los tratamientos aprovechando los momentos especialmente adecuados para ello, tales como los "*teachable moments*" (momentos en que la persona es susceptible al cambio debido a una experiencia importante relacionada a la enfermedad). Otra estrategia consiste en impulsar logros pequeños en el control de una enfermedad o la promoción de la salud, más que la consecución de una meta ideal, lo que establece objetivos más realistas y por ende más accesibles a los pacientes. Aun así, es necesario el desarrollo de protocolos innovadores que apunten a la definición de indicadores distintos y que ofrezcan una oportunidad a poblaciones particulares (Keefe et al., 2002).

Un metaanálisis realizado por Astin, Beckner, Soeken, Hochberg y Berman (2002) sugiere que las intervenciones psicológicas en la artritis reumatoide (enfermedad crónica reumatológica), tales como la terapia cognitivo-conductual, el manejo del estrés, la relajación o la retroalimentación, pueden ser efectivas como terapias complementarias al tratamiento médico convencional en el mejoramiento tanto de los indicadores clínicos de la enfermedad (dolor, sensibilidad de las articulaciones, limitaciones funcionales) como de los psicológicos (depresión, estrategias de afrontamiento, autoeficacia). No obstante los resultados positivos

de algunas intervenciones psicológicas, estas muestran ciertas debilidades, principalmente la dificultad de evaluarlas adecuadamente por la imposibilidad de ajustarlas a los estándares de los ensayos clínicos aleatorios.

La modificación de conductas es un hecho esencial para el mejor manejo de las EC; a la vez, el diseño y aplicación de modelos para el cambio conductual en el campo de la salud es una estrategia que ha venido desarrollándose desde mediados del siglo XX y que, con más o menos éxito, ha sido una contribución significativa en la prevención, diagnóstico, tratamiento y control de las EC.

Conductas saludables y vivencia de enfermedad

El paradigma psicosocial ha elaborado distintos modelos que explican y a la vez proponen estrategias para abordar los fenómenos de la salud y la enfermedad. Básicamente, dichos modelos tienen una base psicológica que pone un fuerte énfasis en las cogniciones y la conducta. A pesar de tan variados modelos, ninguno es suficiente por sí mismo para explicar las conductas saludables, sino que más bien se complementan entre sí. Tales modelos se han aplicado a muy diversos problemas de salud; si bien tienen objetivos diferentes, tienen en común que pretenden lograr cambios en las conductas de los pacientes y en las creencias y actitudes que las subyacen.

Uno de los modelos más conocidos es el de creencias en salud, el cual tiene sus fundamentos en la teoría cognitivo-social desarrollada por Bandura (1977). Según esta teoría, los elementos que guían las conductas de los individuos se relacionan con las expectativas (probabilidad percibida de que ocurra algo) y los incentivos (valor asignado a un evento cualquiera). Las expectativas son de tres tipos: las de claves ambientales (hechos que están relacionados con otros), las de resultado (conductas que favorecen o no un resultado deseado) y las de autoeficacia (competencias percibidas para ejecutar la conducta requerida).

De acuerdo a Rosentock, Strecher y Becker (1988), el citado modelo define tres aspectos necesarios para el cambio conductual en salud y que se relacionan con las expectativas e incentivos: la existencia de suficiente motivación para hacer relevante un problema de salud; la creencia de que

se es susceptible a un determinado problema de salud (amenaza percibida), y la creencia de que la adopción de ciertas conductas puede disminuir la amenaza percibida, siempre y cuando se superen las barreras (obstáculos) para la acción.

A modo de ejemplo, un estudio de Choi y Ahn (2012) muestra que los niños cuyas madres participan en programas de consejería en salud oral basados en la exploración de beneficios, barreras y autoeficacia muestran mejores resultados en sus conocimientos, conductas e indicadores clínicos que los niños que sólo reciben información en textos impresos. En este caso, la utilización de elementos del modelo de creencias en salud favorece la adquisición de conductas preventivas en la salud oral.

El modelo de creencias en salud no incorporó el concepto de autoeficacia pese a que también está fundamentado en la teoría cognitivo-social y que se ha propuesto como un paradigma relevante en las conductas de salud, pues fue pensado básicamente para intervenciones únicas y aisladas (inmunizaciones o tamizajes). Por el contrario, en el caso de las EC, el mantenimiento de conductas en el largo plazo es fundamental para obtener logros en el control de la enfermedad, y es en este sentido que la percepción de autoeficacia se muestra como un interesante modelo para explicar las conductas saludables.

El concepto de autoeficacia mencionado subraya el rol que desempeñan las fuentes de información en el cambio conductual (Bandura, 1977). La percepción de la propia competencia para adquirir o mantener una conducta saludable depende de la propia experiencia en el logro de ejecutar conductas, el aprendizaje vicario (el resultado logrado por otras personas significativas), la persuasión verbal y los estados fisiológicos, principalmente la ansiedad. Por lo tanto, la adquisición de una conducta saludable se logra en la medida en que la persona haya tenido experiencias positivas en la de otras conductas relacionadas; haya observado a otras personas significativas lograr la conducta deseada; sopesen argumentos acerca de la necesidad y el beneficio que conlleva el cambio conductual por otra persona validada, y experimente un nivel de ansiedad respecto a la amenaza a su salud que estimule un cambio de conducta.

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

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

La teoría transaccional de estrés desarrollada por Lazarus y Folkman (1986) es una derivación de las propuestas anteriores y reúne tres conceptos relevantes en la percepción del estrés inducido por una enfermedad crónica. En esta teoría, el estrés percibido está mediado por la autoestima, la autoeficacia y el apoyo social. El estrés obedece a una relación del individuo con su ambiente, y una mejor respuesta a aquél ocurre en personas con alta autoestima, alta autoeficacia y un buen apoyo social. Los resultados del estudio de González, García y Landero (2010), realizado en pacientes con fibromialgia, son congruentes con esa teoría. El impacto de la enfermedad y la severidad

de los síntomas se relacionan con déficits en los tres factores mencionados.

Los procesos de afrontamiento (*coping*) también son relevantes en el cambio conductual en la salud. Este término fue definido por Lazarus y Folkman (1986) como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Por lo tanto, es un proceso que refleja 1) lo que el individuo “realmente” piensa o hace; 2) lo que hace ocurre en un contexto específico, y 3) es dinámico, pues los actos y pensamientos cambian a medida que la interacción se desarrolla; además, exige constantes evaluaciones y reevaluaciones de la relación individuo-ambiente. Los esfuerzos de afrontamiento están dirigidos a cambiar el ambiente o su traducción interior, modificando el significado de los acontecimientos o aumentando su comprensión.

El afrontamiento cumple ciertas funciones y éstas suceden, para los citados autores, en el marco psicológico del “yo”. Dichas funciones tienen que ver con asegurar una información adecuada del entorno, mantener condiciones internas satisfactorias para la acción y para el procesamiento de la información, y libertad para utilizar el propio repertorio de recursos.

Existen ciertas limitaciones en la utilización de los recursos para el afrontamiento; por ejemplo, no necesariamente se emplean, aunque estén disponibles, porque hacerlo puede acarrear conflictos personales o derivados del entorno. Respecto a las condicionantes personales, los valores, creencias y normas derivadas de la cultura actúan como agentes de coacción (por ejemplo, aceptar la debilidad). En cuanto a las condicionantes ambientales, el entorno puede responder erráticamente a los esfuerzos de afrontamiento, de modo tal que acaba desarticulando las estrategias del individuo (por ejemplo, una institución de salud que no responde adecuadamente a la solicitud de ciertos beneficios requeridos por el solicitante).

Las estrategias de afrontamiento median los efectos potencialmente negativos de los estresores diarios e influyen de esa manera en la salud mental de las personas. El desarrollo de una estrategia de afrontamiento exitosa ayuda a la persona

a reducir el estrés y, por lo tanto, a resolver los problemas y mantener un equilibrio psicológico (Chen et al., 2012). Las personas con una pobre salud mental utilizan estrategias que se basan en la evitación, mientras que quienes gozan de un alto nivel de salud mental utilizan estrategias dirigidas a resolver problemas.

Ciertos hallazgos muestran que pacientes con melanoma maligno exhiben menos estrategias positivas de afrontamiento que pacientes controles con diagnóstico de patologías benignas. Los pacientes con melanoma tienen una percepción más débil del control situacional y una mayor tendencia a la resignación. A la vez, las estrategias de afrontamiento se relacionan con el avance de la enfermedad, por lo que los pacientes con un grado menor de profundidad de la lesión muestran más estrategias positivas de afrontamiento y, por ende, mejores indicadores de salud mental (Trapp et al., 2012).

El estudio de Niu et al. (2011) respecto a las estrategias de afrontamiento en pacientes con artritis reumatoide, residentes en un país subdesarrollado, mostró que los hombres y las mujeres adoptan estrategias distintas de afrontamiento; en ese sentido, las mujeres movilizan más recursos entregados por sus redes sociales a partir del soporte social, lo que les permite desarrollar mejores estrategias de afrontamiento.

Estos y otros resultados destacan la participación de los factores psicosociales en las conductas de salud favorables a la prevención, recuperación y buen control de la enfermedad; también, aunque en menor medida, en los indicadores clínicos de la salud. Sin duda, la exploración de los fenómenos psicológicos que acompañan el proceso de enfermedad, el desarrollo de estrategias que favorecen conductas saludables y un mejor control clínico de ellas son objetivos de gran importancia que deben investigarse en las distintas EC.

No obstante que estos modelos explican las conductas saludables y permiten el diseño de intervenciones acotadas, no logran captar toda la vasta experiencia del proceso de padecer una EC. Las respuestas emocionales, la fuerza modeladora de la cultura, las influencias sociales, la experiencia con el sistema institucional de salud y las condiciones económicas, entre muchos otros factores, no se exploran lo suficiente. Con el propósito de in-

corporar esas dimensiones inexploradas es que algunos autores han llevado a cabo investigaciones de tipo cualitativo, en las cuales, más que proponer un modelo general que explique las conductas de salud en diversas EC, más bien intentan comprender el aspecto idiosincrásico y particular del enfermo crónico. Los métodos cualitativos conducen a analizar los detalles de la vida de los pacientes que proveen una comprensión profunda y significativa de lo que preocupa a quienes otorgan cuidados y a quienes los reciben. La investigación cualitativa puede ser un importante vínculo entre la ciencia médica, las prácticas clínicas y las experiencias de pacientes y profesionales de la salud en el proceso de cuidar la misma (Lempp y Kingsley, 2007).

La tradicional oposición entre métodos cualitativos y cuantitativos ha sido dejada de lado en aras de complementar dichos paradigmas; es así que conceptos generados desde un enfoque cuantitativo y validados empíricamente por métodos psicométricos pueden enriquecerse con los hallazgos generados por los métodos cualitativos. También, desde una práctica exploratoria, pueden identificarse fenómenos no accesibles con los modelos que miden variables predeterminadas, pero que eventualmente pueden nutrir los modelos y métodos cuantitativos. Las personas con EC no se encuadran fácilmente en categorías predeterminadas debido a las propias características de estas enfermedades, definidas como progresivas y de curso variable, por lo que los enfermos deben estar ajustando continuamente su vida a nuevas condiciones (Lempp y Kingsley, 2007).

Aspectos psicosociales en el síndrome de Sjögren

El síndrome de Sjögren (SS) es una enfermedad autoinmune que afecta aproximadamente a 1% de la población mundial, con predominio en las mujeres y de ocurrencia más frecuente en personas mayores de 55 años (Thomas, Hay, Hajeer y Silman, 1998).

Los signos cardinales del SS son la sequedad bucal y ocular, que constituyen las principales afecciones en los pacientes, siendo habituales en casi la mitad de ellos (Segal et al., 2009); sin embargo, se pueden ver comprometidos otros tejidos y órganos. Los más frecuentes son ciertos sig-

nos musculoesqueléticos (artralgias, mialgias), neurológicos (neuralgias), pulmonares (xerotráquea), renales (glomerulonefritis) y hematológicas (Carsons, 2001).

El SS muestra una fuerte asociación con otras enfermedades autoinmunes, tanto órgano-específicas como sistémicas, como la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, la tiroiditis y la cirrosis primaria biliar (Carsons, 2001).

Los distintos compromisos orgánicos del SS afectan la calidad de vida de los pacientes; así, las afecciones sistémicas –y específicamente de las glándulas salivales y lacrimales– conllevan un deterioro funcional y una creciente limitación para las actividades cotidianas.

Gran parte de los estudios analiza el impacto de las enfermedades en la calidad de vida de los pacientes evaluando diversas dimensiones implicadas en su experiencia cotidiana. El concepto acuñado es el de *calidad de vida relacionada a la salud*, o CVRS, creándose diversos instrumentos para evaluarla. Al respecto, Stewart, Berg, Cha y Reeves (2008) señalan que los pacientes que sufren SS experimentan un deterioro de las distintas dimensiones de la CVRS, evaluada a través de la escala SF-36, encontrándose más afectadas las funciones físicas, el rol físico y el emocional y la salud general, sin dejar de considerar que dicha afectación es global. El estudio de Segal et al. (2009) muestra que la CVRS, estudiada mediante el citado instrumento, está claramente afectada en los pacientes con SS, siendo la depresión uno de los síntomas más comunes, a la vez que un indicador de malestar emocional. Otro fenómeno común es una mayor incapacidad para el trabajo. En el caso de la calidad de vida relacionada a las funciones orales, la situación es aún peor, estando más afectado el componente de dolor y de displacer psicosocial.

Los pacientes con SS experimentan síntomas de fatiga física y mental y también dolor más frecuentemente que las personas sanas y que los pacientes con otras enfermedades reumatológicas, tales como la artritis reumatoide o el lupus eritematoso sistémico (Bowman, Booth, Platts, and UK Sjögren's Interest Group, 2004; Haldorsen, Bjelland, Bolstad, Jonsson y Brun, 2011). La fatiga tiende a asociarse con la sequedad bucal, pero no con el tiempo de padecer el SS. Haldorsen et al. (2011) sugieren que la fatiga puede estar relacio-

nada a causas físicas (inflamación) o psicológicas (depresión); pese a ello, no existen datos concluyentes al respecto. Además, los pacientes con dicho síndrome experimentan una pobre capacidad física en ejercicios aeróbicos, menos capacidad funcional general y movilidad articular, y más síntomas de ansiedad y depresión respecto de las personas sanas (Strömbeck, Ekdahl, Manthorpe y Jacobsson, 2003).

No obstante lo anterior, la principal queja de los pacientes que sufren SS es la sequedad de las mucosas, principalmente la bucal, aunque las mucosas genital, nasal y traqueal y la piel también se ven afectados por aquella (Carsons, 2001). La sequedad de la mucosa bucal implica una gran dificultad para comer sin recurrir a suplementos líquidos. Procesos habituales como comer y hablar pueden llegar a ser en extremo difíciles en pacientes con hiposialia severa, como es el caso de estos pacientes. Pese a que la hiposialia es un signo habitual en la población adulta, sobre todo en mujeres mayores de 55 años (27% de la población, aproximadamente), la severidad de esta condición es mayor en el SS. También se ve disminuida la capacidad gustativa, y hay reportes de sensación de boca urente. La reducción del flujo salival favorece el desarrollo de caries, principalmente en lugares inusuales, al igual que el de infecciones fúngicas, como la candidiasis oral.

Dicha sequedad de las mucosas trastorna algunos aspectos íntimos de la vida de las pacientes. Así, la sequedad vaginal y vulvar afecta la actividad y el deseo sexual (Maddali, Del Rosso, Orlandi y Matucci, 2013), pero no ha sido suficientemente estudiado cómo la sequedad bucal afecta la vida en pareja.

Pese a las evidentes alteraciones físicas y funcionales descritas, no está claro el modo en que el SS perturba la calidad de vida, pues es una enfermedad que no compromete un mayor daño orgánico, excepto el de la cavidad oral (Sutcliffe, Stoll, Pyke y Isenberg, 1998). El estudio de Champey et al. (2006) muestra que la CVRS, tanto en sus componentes físico y psicológico, empeora de forma semejante en pacientes con SS como en pacientes que sufren de una forma de la enfermedad en que sólo existe resequedad oral u ocular, astenia y polialgia, pero sin evidencia de alteraciones inmunológicas ni daño tisular. Según estos autores, son

el dolor y la fatiga las variables que explican la disminución de la CVRS en ambos cuadros.

Si bien la mayor parte de los pacientes únicamente manifiesta síntomas orales y oculares, no está muy claro el impacto que esto tiene en su calidad de vida y cómo el compromiso de otros órganos o sistemas hace más difícil sobrellevar la enfermedad. La falta de saliva no solamente altera la dimensión física, sino también las interacciones sociales y el bienestar psicológico cuando se le mide con escalas estandarizadas tales como el Oral Health Impact Profile (Stewart et al., 2008). De forma similar, la falta de lágrimas no sólo perturba los aspectos físicos, sino que incluso se le ha relacionado con una mayor dificultad para reconocer y expresar emociones (Van Leeuwen et al., 2012). Pese a lo interesantes que son estos aspectos del SS, es todavía un campo de investigación que no se ha explorado suficientemente.

CONCLUSIONES

El enfoque terapéutico de una enfermedad crónico-degenerativa, como el SS, debe considerar tanto las variables biomédicas como los aspectos psicosociales, buscando poner la perspectiva e intereses del paciente como eje fundamental. En sintonía con lo expresado por diversos autores, el curso variable de una enfermedad crónica degenerativa implica continuos ajustes de tipo cognitivo, conductual y emocional para el buen control de la enfermedad en el largo plazo. La personalidad del paciente, las posibilidades de apoyo social, el funcionamiento psicológico y los aspectos culturales

determinan las posibilidades de ajuste y adaptación a la serie de limitaciones que imponen las enfermedades crónicas, las que potencialmente pueden desbordar los recursos de que dispone el paciente.

La incorporación de los aspectos psicosociales en el entendimiento de las EC ha llevado a que se desarrollen modelos y se identifiquen variables de base psicológica que permiten el diseño de intervenciones en el área de la salud que promueven conductas favorables, un buen manejo de la enfermedad en el largo plazo y una mejor condición de la salud mental. El progreso de la investigación cualitativa ofrece también la posibilidad de explorar aspectos idiosincrásicos que no pueden ser abordados por los enfoques cuantitativos y que enriquecen perspectivas que incluyen el punto de vista del paciente.

Existe bastante información respecto a las diversas afecciones orgánicas, locales y sistémicas de los pacientes con SS; sin embargo, no se dispone de mucha información de cómo afecta este síndrome la CVRS, la utilidad de los modelos clásicos de la psicología de la salud ni los aspectos subjetivos vivenciados por el paciente. El SS es una enfermedad que requiere de más investigación acerca de los aspectos psicosociales, tanto cuantitativa como cualitativamente, que brinde información que haga posible un abordaje terapéutico integral, lo que no sólo puede ayudar al paciente a sobrellevarla de la mejor manera posible, sino que además promueven un actuar humanizado en la medicina al considerar a la persona como el eje central en la definición de diagnósticos y terapias.

REFERENCIAS

- Astin, J., Beckner, W., Soeken, K., Hochberg, M.C. y Berman, B. (2002). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis & Rheumatism*, 47(3), 291-302.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy. Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I. y Seeman, T.E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843-57.
- Bowman, S.J., Booth, D.A., Platts, R.G. y UK Sjögren's Interest Group (2004). Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjogren's syndrome using a new questionnaire tool. *Rheumatology*, 43(6), 758-64.
- Carsons, S. (2001). A review and update of Sjögren's syndrome: manifestations, diagnosis, and treatment, *American Journal of Managing & Care*, 7(14 Suppl.), S433-S443.

- Champey, J., Corruble, E., Gottenberg, J.E., Buhl, C., Meyer, T., Caudmont, C. y Mariette, X. (2006). Quality of life and psychological status in patients with primary Sjögren's syndrome and sicca symptoms without autoimmune features. *Arthritis & Rheumatism*, 55(3), 451-457.
- Chen, L., Li, W., He, J., Wu, L., Yan, Z. y Tang, W. (2012). Mental health, duration of unemployment, and coping strategy. A cross-sectional study of unemployed migrant workers in eastern China during the economic crisis. *BMC Public Health*, 12(1), 597.
- Chen, S.Y. y Wang, H.H. (2007). The relationship between physical function, knowledge of disease, social support and self-care behavior in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Research*, 15, 183-192.
- Choi, H.S. y Ahn, H.Y. (2012). Effects of mothers involved in dental health program for their children. *Journal of Korean Academic Nursing*, 42(7), 1050-1061. doi: 10.4040/jkan.2012.42.7.1050.
- Cukor, D., P. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ERSD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Social Nephrology*, 18, 3042-3055.
- DeJean, D., Giacomini, M., Vanstone, M. y Brundisini, F. (2013). Patient experiences of depression and anxiety with chronic disease: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ont Health Technology & Assessment Services*, 13(16), 1-33.
- González R., M., García C., J. y Landero H., R. (2010). The role of stress transactional theory on the development of fibromyalgia: A structural equation model. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 39(2), 81-87.
- Haldorsen, K., Bjelland, I., Bolstad, A.I., Jonsson, R. y Brun, J.G. (2011). A five-year prospective study of fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Research & Therapy*, 13(5), R167. doi: 10.1186/ar3487.
- Jeammet, P., Reynaud, M. y Consoli, S.M. (1999). *Psicología médica*. Madrid: Masson, S. A.
- Keefe, F.J., Buffington, A.L., Studts, J.L. y Rumble, M.E. (2002). Behavioral medicine: 2002 and beyond. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 852-856.
- Knowler, W.C., Barrett-Connor, E., Fowler, S.E., Hamman, R.F., Lachin, J.M., Walker, E.A. y Nathan, D.M. (2002). Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *New England Journal of Medicine*, 346(6), 393-403.
- Lazarus, M.S. y Folkman, S. (1986). El proceso de afrontamiento. En M. S. Lazarus y S. Folkman (Eds.): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lempp, H. y Kingsley, G. (2007). Qualitative assessments. *Best Practice and Research in Clinical Rheumatology*, 21(5), 857-869.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E.A. y Ozakinci, G. (2008). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. En S. Sutton, A. Baum y M. Johnston Eds.): *The Sage Handbook of Health Psychology*. London: SAGE Publications, Ltd.
- Maddali B., 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. *Clinical & Experimental Rheumatology*, 31, 683-690.
- Niu, N., Davis, A., Bogart, L., Thomhill, T., Alcantara, L., Ghazinouri, R. y Katz, J. (2011). Patients disease perception and coping strategies in arthritis in a developing nation: A qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12, 228.
- Reblin, M. y Uchino, B.N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion Psychiatry*, 21(2), 201-205.
- Rosenstock, I.M., Strecher, V.J. y Becker, M.H. (1988). Social learning theory and the health belief model. *Health & Education Quarterly*, 15(2), 175-183.
- Schneiderman, N. (2004). Psychosocial, behavioral and biological aspects of chronic disease. *Pittsburgh Mind-Body Center*. Disponible en línea: <http://pmbcii.psy.cmu.edu/>.
- Segal, B., Bowman, S.J., Fox, P.C., Vivino, F.B., Murukutla, N., Brodscholl, J., Ogale S. y McLean, L. (2009). Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Quality of Life Outcomes*, 27(7), 46. doi: 10.1186/1477-7525-7-46.
- Stewart, C.M., Berg, K.M., Cha, S. y Reeves, W.H. (2008). Salivary dysfunction and quality of life in Sjögren syndrome: a critical oral-systemic connection. *Journal of the American Dentistry Association*, 139(3), 291-299.
- Strömbeck, B., Ekdahl, C., Manthorpe, R. y Jacobsson, L.T. (2003). Physical capacity in women with primary Sjögren's syndrome: a controlled study. *Arthritis & Rheumatism*, 49(5), 681-688.
- Sutcliffe, N., Stoll, T., Pyke, S. e Isenberg, D.A. (1998). Functional disability and end organ damage in patients with systemic lupus erythematosus (SLE): SLE and Sjögren's syndrome (SS), and primary SS. *Journal of Rheumatology*. 25(1), 63-68.
- Sverker, A., Östlund, G., Hallert, C. y Hensing, G. (2007). Sharing life with a gluten-intolerant person-the perspective of close relatives. *Journal of Human Nutrition & Dieting*, 20(5), 412-422.
- Thomas, E., Hay, E.M., Hajeer, A. y Silman, A.J. (1998). Sjögren's syndrome: A community-based study of prevalence and impact. *British Journal of Rheumatology*, 37(10), 1069-1076.

- Trapp, M., Trapp, E., Richtig, E., Egger, J., Zampetti, A., Samponga, F., Rohrer, P. y Linder, D. (2012). Coping strategies in melanoma patients. *Acta of Dermatology and Venereology*, 92(6), 598-602. doi: 10.2340/00015555-1351.
- Van Leeuwen, N., Bossema, E.R., Van Middendorp, H., Kruize, A.A., Bootsma, H., Bijlsma, J.W. y Geenen, R. (2012). Dealing with emotions when the ability to cry is hampered: Emotion processing and regulation in patients with primary Sjögren's syndrome. *Clinical & Experimental Rheumatology*, 30(4), 492-498.